



*À Nanci pela coragem e determinação
com que tem lutado contra o seu cancro.
A forma como o tem feito só poderá
ser encarada como uma proeza, que
deixo a todos os doentes oncológicos.
És a minha heroína!*

*Ao Zeca,
Que sabe do que falo, quando me refiro ao sofrimento do doente oncológico.*

*Aos três homens da minha vida,
Rui, João e Tiago.
Possam viver as suas demandas
sem nunca se confrontarem com
situações tão difíceis como as
descritas na presente Dissertação.*



*Porque partiste tão cedo querida AMIGA?
Sinto a tua falta!
Penso em ti constantemente,
Na forma como lidaste com a tua doença,
Na vontade que sempre tiveste de não partir,
Da ansiedade que sempre demonstraste perante os tratamentos,
Do sofrimento, sofrido, tão sofrido, sempre que ias ao Hospital de Dia...*

*Do dia que sorriste com as ironias da vida,
Do dia que choraste quando falamos de alguém já falecido,
Da última tarde que partilhámos à beira-mar,
Bebendo da companhia uma da outra,
Estava tão agradável, e tu, já tão debilitada!...
Querias sempre saber novidades
De tudo e de todos.
Eu fazia-te chegar os recados, as cartas, as boas intenções dos amigos,
"Manda um beijinho à..."*

*Tanto conversámos esta última tarde,
Tanto te disse... e tu, tanto partilhaste comigo...
AMIGA, sinto falta das nossas conversas, dos nossos desabafos,
Nunca mais conseguimos, conseguiste, consegui,
Nunca mais estivemos juntas, mesmo juntas, e não mais confidências se fizeram!*

*AMIGA, olha para trás e consome-me esta sensação,
De incredulidade...
Onde Estás?
Estás Bem?*



Agradecimentos

Quero, em primeiro lugar agradecer ao Professor Doutor Fausto Amaro pela Orientação da Presente Dissertação. Sem os seus sábios conselhos não teria conseguido o resultado final que apresento.

Também gostaria de agradecer à Coordenadora do Serviço Social do Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE, Dr.^a Helena Soares, pela disponibilidade, e colaboração sempre demonstrada, nomeadamente pela cedência de dados estatísticos relativos à deslocação de doentes, pela partilha de experiências, bibliografia, sugestões e angústias. Ela sabe do que falo!

De igual forma não poderia deixar de agradecer à Coordenadora do SADEL, Dr.^a Paula Gama, e à Dr.^a Maria Clara Dias, tendo, ambas, sempre demonstrado receptividade e colaboração no desenvolvimento do presente trabalho, nomeadamente, cedendo os dados que lhes foram solicitados sem demora.

E por último, mas não menos importante, um agradecimento à Dr.^a Maria Pilar Castro, que colaborou na aplicação de algumas entrevistas aos doentes oncológicos.



ÍNDICE GERAL

RESUMO	9
INTRODUÇÃO	10
1 – ENQUADRAMENTO DO ESTUDO	
1.1 - Enquadramento Institucional	
1.1.1 - Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE	12
1.1.2 - Serviço Social da Saúde	14
1.1.3 - Hospital de Dia de Oncologia	15
1.1.4 - Serviço de Deslocação de Doentes do HDESPD EPE	16
1.2 - Enquadramento Conceptual	
1.2.1 - Evolução do Conceito de Doença	18
1.2.2 - Evolução da Oncologia em Portugal, a Doença Oncológica vista numa Perspectiva Epidemiológica	20
2 – METODOLOGIA	
2.1 - Definição do Objectivo de Estudo	25
2.2 - Pesquisa Documental	27
2.3 - Técnicas de Observação	29
2.4 - Inquéritos por Entrevista	30
2.5 - Selecção da Amostra	30
2.6 - Análise e Interpretação dos Resultados	31
3 - AS POLÍTICAS DE SAÚDE EM PORTUGAL	
3.1 - Enquadramento Legal da Deslocação de Doentes	33
3.2 - As Políticas Sociais da Saúde Oncológica em Portugal	37
4 – O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO NA QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE E SEU CAPITAL SOCIAL	46
5 - CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE DESLOCAÇÃO E DOS DOENTES ONCOLÓGICOS AÇORIANOS DESLOCADOS PARA RADIOTERAPIA DO HDESPD EPE	
5.1 – Comparações Estatísticas Deslocações Doentes dos Três Hospitais Regionais	55
5.2 - Avaliação Sócio-Económica, Familiar e Habitacional do Doente Oncológico	60
5.2.1 - Distribuição Doentes por Mês de Partida para Radioterapia	60
5.2.2 - Distribuição Doentes e Acompanhantes por Sexo	61
5.2.3 - Distribuição Doentes e Acompanhantes por Estado Civil	62
5.2.4 - Distribuição Doentes por Tipologia de Agregados Familiares	63
5.2.5 – Distribuição dos Doentes por Parentesco Acompanhantes Familiares nas Deslocações Hospitalares	64



5.2.6 - Distribuição dos Doentes Parentesco Acompanhantes Tratamentos de Quimioterapia e Radioterapia	65
5.2.7 - Distribuição Doentes por Concelhos de Residência	67
5.2.8 - Distribuição Doentes e Acompanhantes por Idades	68
5.2.9 - Distribuição Doentes e Acompanhantes por Escolaridade	70
5.2.10 - Distribuição Doentes e Acompanhantes por Ocupação	72
5.2.11 - Distribuição Doentes por Situação Económica /Majoração	74
5.2.12 - Distribuição Doentes por Regime de Segurança Social	76
5.2.13 - Distribuição Doentes por Doença Oncológica e por Sexo	77
5.2.14 - Distribuição Doentes por Especialidades Médicas de Origem	79
5.2.15 - Distribuição Doentes por Titularidade e Amortização da Habitação	80
5.2.16 - Distribuição Doentes por Tipologia e Dimensão da Habitação	80
5.2.17 - Distribuição Doentes por Unidades de Saúde de Destino	81
5.2.18 - Distribuição Doentes por Alojamento na Cidade de Destino	83
 5.3 - Consequências Sócio-Emocionais e Familiares promovidas pela Deslocação e Expectativas dos doentes no que concerne à criação de um Serviço de Radioterapia na Ilha de São Miguel	 83
 5.4 – Considerações Finais sobre a Criação do Serviço de Radioterapia na Ilha de São Miguel	 89
 CONCLUSÕES	 91
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 95



ÍNDICE DOS QUADROS

Quadro n.º1 – Referenciação aos Direitos e Deveres dos Doentes Deslocados por Subsistema de Saúde

Quadro n.º2 – Resumo do Plano Nacional /Regional de Prevenção Controlo Doenças Oncológicas

Quadro n.º 3 – Comparações Estatísticas Deslocações Doentes dos Três Hospitais Regionais

Quadro n.º4 – Valores Comparativos Deslocações Hospitalares Radioterapia ano de 2008

Quadro n.º 5 – Valores Comparativos Deslocações Hospitalares Radioterapia Amostra 2009

Quadro n.º 6 – Expectativas da criação do Serviço de Radioterapia em São Miguel

Quadro n.º 7 – Justificação da Concordância com a Criação do Serviço de Radioterapia

Quadro n.º 8 – Quadro Resumo Alterações Doente /Capital Social pela Deslocação

ÍNDICE DOS GRÁFICOS

Gráfico n.º 1 – Distribuição Doentes por Mês de Partida para Radioterapia

Gráfico n.º 2 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Sexo

Gráfico n.º 3 – Distribuição dos Doentes e Acompanhantes por Estado Civil

Gráfico n.º 4 – Distribuição Doentes por Tipologia de Agregados Familiares

Gráfico n.º 5 – Distribuição Doentes por Parentesco dos Acompanhantes Familiares nas Deslocações

Gráfico n.º 6 – Distribuição de Doentes por Quimioterapia/Radioterapia e Parentesco dos Acompanhantes aos Tratamentos

Gráfico n.º 7 – Distribuição Doentes por Concelhos de Residência

Gráfico n.º 8 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Idades

Gráfico n.º 9 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Escolaridade

Gráfico n.º 10 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Ocupação

Gráfico n.º 11 – Distribuição Doentes por Situação Económica / Majoração

Gráfico n.º 12 – Distribuição Doentes por Regime de Segurança Social

Gráfico n.º 13 – Distribuição Doentes por Doença Oncológica e Sexo

Gráfico n.º 14 – Distribuição Doentes por Especialidades Médicas de Origem

Gráfico n.º 15 – Distribuição Doentes por Titularidade e Amortização de Habitação

Gráfico n.º 16 – Distribuição Doentes por Tipologia e Dimensão de Habitação

Gráfico n.º 17 – Distribuição Doentes por Unidades Saúde de Destino

Gráfico n.º 18 – Distribuição Doentes por Alojamento na Cidade de Destino



ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 – Entrevista Utilizada para a Colheita de Dados.

Anexo 2 – Portaria 16/2007 de 29 de Março, Regulamenta a Deslocação de Doentes SRS

Anexo 3 – Portaria 10/2007 de 22 de Fevereiro, Regulamenta a Deslocação de Doentes ADSE/RA

Anexo 4 – Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas, Julho 2009

Anexo 5 – Livro Branco – Juntos para a Saúde: Uma Abordagem Estratégica para a EU- (2008-2013)

Anexo 6 – Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas

SIGLAS E ACRÓNIMOS

ADM- Assistência à Doença aos Militares

ADSE – Assistência à Doença dos Servidores do Estado

CADA - Comissão para a Protecção dos Dados Administrativos

CNDO – Comissão Nacional Doenças Oncológicas

CTT – Correios e Telecomunicações de Portugal

EPE – Empresas Públicas Empresariais

ESTREO – European Society for Therapeutic Radiology and Oncology

EU – União Europeia

FAO – Food Agricultural Organization

HDESPD EPE – Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE

HDO – Hospital Dia de Oncologia

HH EPE – Hospital da Horta, EPE

HQS – Heath Quality System

HSEAH EPE – Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo, EPE

IPO – Instituto Português de Oncologia

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde ou **HWO** – Health World Organization

ONG – Organizações Não Governamentais

PNPCDO – Plano Nacional de Prevenção e Controle das Doenças Oncológicas

PNS – Plano Nacional de Saúde

PRS – Plano Regional de Saúde

PRPCDO – Programa Regional de Prevenção e Controle das Doenças Oncológicas

PET - Tomografia por Emissão de Pósitrons

PT – Portugal Telecom

RAA – Região Autónoma dos Açores

ROCMA – Rastreio Organizado Cancro Mama dos Açores

ROR – Registo Oncológico Regional

RORA - Registo Oncológico Regional dos Açores

SAD PSP GNR – Serviços de Assistência Doença à Polícia de Segurança Pública e Guarda Nacional Republicana

SADEL - Serviço Acolhimento Doentes dos Açores em Lisboa

SAMS – Serviços Assistência Médico Social Bancários

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SRS – Serviço Regional de Saúde

USD – United States Dollars

WRCF – World Cancer Research Fund



RESUMO

O presente tema de Mestrado em Política Social surge da ligação de duas áreas de intervenção da Mestranda. O apoio psicossocial aos doentes oncológicos do Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE, e o apoio social ao Serviço de Deslocação de Doentes do mesmo hospital.

Pelo contacto estabelecido com os doentes oncológicos, a mestranda, acabou por desenvolver uma grande empatia por estes, atendendo a que, na generalidade, são muito receptivos à intervenção social. Com efeito, o surgimento de uma doença oncológica vem perturbar toda a dinâmica interna do doente e do seu capital social, actuando o Trabalhador Social neste âmbito.

Para além da questão oncológica e das consequências que tais doenças acabam por inferir nos doentes e seus capitais sociais, pretende a mestranda, estudar os impactos dos tratamentos oncológicos nos doentes açorianos, neste caso concreto abordando a questão das Deslocações Hospitalares para o Continente para a realização de Radioterapia.

Do mesmo modo, a autora está intencionada a avaliar as condições do Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE, para se tornar no receptáculo de todos os doentes oncológicos açorianos propostos para radioterapia aquando da criação do Centro de Radioterapia em São Miguel.

Palavras-Chave: Apoio Psicossocial, Deslocação Doentes, Doente Oncológico, Impactos Sociais da Doença, Radioterapia, Capitais Sociais.

ABSTRACT

The present subject of Master Degree in Social Policy appears of the linking of two areas of intervention of the author: the advocacy empowerment support to the oncology patients of the Hospital of Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE, as well as the Social Support given to the Service of Displacement of Illness People of the same hospital.

For the contact established with the oncology population, the author, developed an enormous affection for these patients, that, in generally, are very receptive to the social intervention. The diagnosis of an oncology illness, comes to disturb all the internal dynamics of the illness person and its social relationship, inferring consequences at all levels. Also, the author is intended, to study the impacts of the oncology treatments in the azores population, in this concrete case, of accomplishment to displacement for the Continent's Hospitals to proceed with radiotherapy treatments.

Similarly, the author is intended, to evaluate the terms of the Hospital Divino Espírito Santo of Ponta Delgada EPE, to become the receptacle for all azorian cancer patients, proposed for treatments of radiotherapy, on the occasion of establishment of the Radiotherapy Center in San Miguel.

Key Words: Advocacy Empowerment, Displacement Service, Oncology Patient, Radiotherapy, Social Impacts of Disease, Social Relationships.



INTRODUÇÃO

Pretende-se com este trabalho, interligar duas características importantes de estudar no âmbito da população oncológica açoriana: Os *Factores Sociais Inerentes aos Tratamentos Oncológicos*, e neste caso concreto, a radioterapia externa; e a necessidade de *Deslocação Hospitalar* para prosseguir com este tratamento, pela sua inexistência na Região Autónoma dos Açores (adiante designado RAA).

Com efeito, os Hospitais da RAA assumem uma característica muito particular, que aliás, será comum às Unidades de Saúde da Região Autónoma da Madeira, caracterizando-se pela necessidade de transferirem ou deslocarem os seus doentes para outras unidades hospitalares, regionais, nacionais ou, mais raramente, internacionais. Este procedimento ocorre quando esgotadas as capacidade técnicas ou humanas nas unidades de saúde de referência dos doentes, o que, na realidade dos hospitais açorianos, ocorre com frequência diária.

A estrutura deste trabalho apresentar-se-á em cinco grandes capítulos. O primeiro onde faremos um enquadramento institucional e operacional dos conceitos abordados no decurso da Dissertação. Este capítulo assume grande importância pelo facto de pretendemos introduzir o leitor em conceitos fundamentais, segundo os quais se pretende facilitar a compreensão do que é descrito ao longo do trabalho.

No segundo capítulo, abordaremos a metodologia utilizada e as etapas que desenvolvemos para a consolidação do trabalho. Fazemos menção a cada etapa específica, e referimos a importância de cada uma no resultado final do trabalho.

Considerámos igualmente de primordial importância abordarmos as especificidades das questões legislativas, referentes à deslocação de doentes bem como à doença oncológica. Neste terceiro capítulo, faremos uma comparação entre as medidas legislativas específicas da RAA e os preceitos legais Nacionais.

Atendendo à nossa experiência no apoio psicossocial aos doentes oncológicos e seus capitais sociais, não poderíamos deixar de dedicar um capítulo ao sofrimento do doente oncológico, ao fim ao cabo, ao impacto do diagnóstico oncológico na sua qualidade de vida, bem como dos seus capitais sociais. Será este o quarto capítulo da nossa Dissertação.

No quinto capítulo da Tese, dedicaremos-nos aos dados obtidos através da nossa investigação propriamente dita. Assim, numa primeira parte, abordaremos os dados estatísticos das deslocações de doentes dos três hospitais regionais, promovendo considerações que consideramos pertinentes no que concerne ao panorama açoriano das deslocações hospitalares. Podemos referir que, só no ano de 2008, foram para o Continente por Deslocação Hospitalar, enviados pelo Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE (adiante designado por HDESPD EPE), 2034 doentes, havendo, portanto, um valor médio de 5.6 doentes por dia que promovem deslocação hospitalar através do HDESPD EPE. Destes, apenas 149 doentes foram propostos pela oncologia, mas, como veremos adiante, não podemos deixar de mencionar que este número não corresponde à realidade dos doentes deslocados por motivos oncológicos, representam apenas aqueles, que no “circuito interno”



do hospital já são seguidos pelo serviço de oncologia, em virtude de terem sido referenciados àquela especialidade. Então, os números que envolvem os doentes deslocados por motivos directamente relacionados com o cancro são efectivamente maiores.

Também neste capítulo, abordaremos questões relacionadas com os factores sociais dos doentes oncológicos que promovem procura de cuidados diferenciados (no caso, radioterapia) através do sistema de deslocação hospitalar. Sabemos que, estes doentes, são aqueles que permanecem mais tempo deslocados, pelo que as deslocações prolongadas tornam-se importantes estudar, atendendo aos efeitos que produzem nas diversas esferas dos doentes e suas famílias (económica, profissional, familiar, ocupacional e social), já anteriormente perturbadas pelo surgimento da doença oncológica.

No Projecto de Dissertação prevíamos, igualmente, efectuar inquéritos aos doentes oncológicos dos três hospitais da região (Angra do Heroísmo, Horta e Ponta Delgada) nos meses de Fevereiro a Abril de 2009, pretendendo-se efectuar um estudo comparativo entre a população oncológica da responsabilidade dos três hospitais.

Pretendíamos, assim, abordar a questão da Radioterapia e a necessidade de Deslocação Hospitalar para prosseguir estes tratamentos bem como avaliar a aceitabilidade dos doentes oncológicos da responsabilidade do Hospital de Horta (HH EPE) e Hospital de Santo Espírito de Angra do Heroísmo (HSEAH EPE) no que concerne à criação do Centro de Radioterapia em Ponta Delgada. Queríamos saber se estes doentes consideram positiva a deslocação para Ponta Delgada em detrimento de Lisboa, onde normalmente efectuam os tratamentos.

Este objectivo, embora programado, não pôde ser consolidado por motivos que se prenderam com a falta de autorização por parte do Hospital de Santo Espírito em Angra do Heroísmo para questionar os doentes da sua responsabilidade e pela pouca representatividade de doentes da responsabilidade do HH EPE.

Contudo, ficamos em condições de efectuar uma caracterização do Doente Oncológico Açoriano, mencionando os Factores Sociais inerentes ao Tratamento da Radioterapia e às Deslocações Hospitalares.

Ultrapassadas as dificuldades já mencionadas, lançamo-nos ao desafio de escrever uma Dissertação de Mestrado subordinada ao tema “Factores Sociais no Tratamento Oncológico: Um Estudo na População dos Açores”, pretendendo com este estudo, contribuir para um enriquecimento do conhecimento da população oncológica dos Açores, encaminhada para tratamentos de Radioterapia.



1 – ENQUADRAMENTO DO ESTUDO

1.1 - Enquadramento Institucional

1.1.1 – Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE

O HDESPD EPE é uma pessoa colectiva de direito público com natureza empresarial, atribuindo-lhe o Decreto-lei n.º 558/99 de 17 de Dezembro no seu artigo 25.º, autonomia administrativa, financeira, patrimonial e ainda capacidade jurídica. Segundo o Estatuto do Serviço Regional de Saúde o HDESPD EPE faz parte integrante da Região Autónoma dos Açores.¹

A transformação do regime jurídico dos hospitais regionais seguem a orientação nacional após alteração dos hospitais nacionais, tendo havido um primeiro hospital, considerado pioneiro numa administração empresarial (Hospital Amadora Sintra). Esta alteração dá-se com a evolução do conceito e das obrigações do Estado, que passa de Estado Produtor e Prestador de Cuidados para Estado Regulador de Cuidados, ao fim ao cabo, o que se pretende com esta alteração.

Segundo Bilhim, a regulação pública da actividade económica do Estado “ (...) consiste no conjunto de medidas legislativas, administrativas e convencionadas, através dos quais o Estado, por si ou por delegação, determina, controla ou influencia o comportamento de agentes económicos.”². Começa a desenvolver-se a ideia que, ao Estado não lhe deve competir prestar cuidados, mas sim, garantir a existência destes cuidados de forma universal, assumindo assim um papel de Entidade Reguladora da Saúde.³

Neste sentido, o Estado devolve, as suas competências de principal produtor e prestador de cuidados, estabelecendo parcerias com entidades públicas e privadas, assumindo um papel de regulador, organizador e comprador de cuidados de saúde.⁴

A ideia de que os gestores possuem as mesmas tarefas e capacidades independentemente da área de intervenção, generalizou-se a partir dos anos 80⁵, pelo que, enfrentando o sector da saúde tamanhas dificuldades financeiras, era de se implementar uma nova forma de gestão abrangendo os maiores gastadores deste sector – os Hospitais.

A criação dos hospitais EPE, expressam estas tentativas de dotar o sector da saúde de autonomia financeira, jurídica e patrimonial, conferindo-lhes as características de empresas públicas empresariais, pretendendo-se uma gestão equilibrada do sector da saúde. Inerente está o aumento das despesas com a saúde em virtude do aumento da esperança média de vida, e por aí uma população mais envelhecida com maior necessidade de recorrer aos cuidados de saúde. Neste tipo de hospitais, os gestores devem, ou deveriam estar, dotados de autonomia política, pretendendo-se separar o poder político da gestão do hospital.

¹ Estatuto do Serviço Regional de Saúde e Decreto-lei 558/99.

² BILHIM, João - Ciência da Administração -Universidade Aberta, Lisboa. 2000. p. 74.

³ O Decreto-Lei n.º 309/2003, de 10 de Dezembro, cria a Entidade Reguladora de Saúde.

⁴ HARFOUCHE, Ana Paula - Hospitais Transformados em Empresas Análise do Impacto na Eficiência: Estudo Comparativo, Universidade Técnica de Lisboa Instituto Superior Ciências Sociais Políticas, Lisboa 2008.p. 50.

⁵ BILHIM, João - Ciência da Administração -Universidade Aberta, Lisboa 2000. p. 72



Tal facto parece não estar (ainda) a acontecer nos Hospitais da RAA. Aliás, é nosso parecer, que, nestes últimos anos, nota-se uma maior pressão política, junto dos órgãos de Gestão das Unidades Hospitalares, facto que acaba por transparecer para os técnicos hospitalares.

Não se pretende com esta alteração despir o Estado de qualquer responsabilidade no que concerne ao sector da saúde. Aliás, a defesa do interesse público, confere ao Estado um papel de grande importância, a três níveis:

- Como autoridade definindo as condições de acesso, regras e obrigações de cada interveniente;
- Como co-participante no funcionamento das unidades empresariais de saúde;
- Como agente regulador, acompanhando e fiscalizando as regras dos prestadores de saúde;⁶.

O Estado assume-se assim, como o garante da regulação dos mercados financeiros nas áreas primordiais e fundamentais da saúde, segurança e meio ambiente, podendo recorrer a medidas imperativas de natureza legislativa de forma a limitar a actividade económica dos diversos intervenientes económicos.⁷

Assim, com as novas formas de organização, pretende-se fomentar uma “(...) crescente desintervenção do Estado, nas suas mais variadas formas”⁸, mas na realidade, e novamente segundo a nossa percepção, o Governo Regional dos Açores ainda não conseguiu “cortar o cordão umbilical” e passar a “regular” em vez de “governar”.

Um Hospital é um estabelecimento de saúde, de diferentes níveis de diferenciação, constituído por meios tecnológicos e humanos, cujo objectivo nuclear é a prestação de cuidados de saúde durante 24 horas por dia.

O HDESPD EPE desenvolve as suas funções na área dos cuidados diferenciados de saúde abrangendo a população das ilhas de São Miguel e de Santa Maria. Ainda é responsável, a nível regional, pelas especialidades de Endocrinologia, Reumatologia e Neurocirurgia, acolhendo, nestas três especialidades, toda a população da Região Autónoma dos Açores. A sua actividade é o diagnóstico, terapêutica e reabilitação, que podem ser desenvolvidas em regime de internamento, hospital de dia ou ambatório, em articulação com as restantes unidades de saúde da região. Aos hospitais compete igualmente promover a investigação e o ensino com vista a resolver problemas de saúde.⁹

A principal unidade de saúde de São Miguel, divide-se em vários serviços de internamento de medecinas, cirurgias, neurocirurgia, ortotraumatologia, neonatologia, pediatria, entre outros, apresentando uma lotação de 390 camas. O número médio de colaboradores do HDESPD EPE ronda os 1450¹⁰, de entre médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistentes técnicos, técnicos

⁶ BILHIM, João - *Ciência da Administração* -Universidade Aberta, Lisboa 2000. p. 72

⁷ Idem. p. 75

⁸ HARFOUCHE, Ana Paula - *Hospitais Transformados em Empresas Análise do Impacto na Eficiência: Estudo Comparativo*, Universidade Técnica de Lisboa Instituto Superior Ciências Sociais Políticas, Lisboa 2008. p. 60

⁹ Decreto Regulamentar Regional n.º 12/90/A, de 20 de Março.

¹⁰ Segundo a Secção de Vencimentos do HDESPD EPE, no dia 30/09/2009, o HDESPD EPE tinha 1494 funcionários.



superiores de saúde, entre outros. Será, portanto, justo, dizer-se que é um dos maiores empregadores da Ilha de São Miguel, a par de outros serviços públicos do sector terciário.

Desenvolvendo funções no HDESPD EPE desde 2002, assumimos uma posição privilegiada de proximidade com o objectivo de estudo em causa. Foi neste contexto profissional que se desenvolveu o trabalho de investigação, pretendendo contribuir para um melhor conhecimento do doente oncológico açoriano em situação de deslocação hospitalar.

1.1.2 – Serviço Social da Saúde

Atendendo ao trabalho que objectivamos desenvolver considerou-se importante introduzir o leitor em certas definições, que nos acompanharão no decurso da Dissertação.

Neste sentido, o *Serviço Social da Saúde* nasceu em 1941 nos Hospitais Universitários de Coimbra, alargando-se depois a outros estabelecimentos de Saúde. Em 7 décadas o Serviço Social na Saúde experimentou um grande desenvolvimento, sendo, cada vez mais, reconhecido o papel dos Trabalhadores Sociais no seio das Equipas Clínicas, quer nos Hospitais, Casas de Saúde, Serviços de Cuidados Paliativos, de Cuidados Continuados, Apoios Domiciliários, quer ainda nos Serviços de Saúde de Cuidados Primários desenvolvidos pelos Centros de Saúde. O Trabalho Social da Saúde actua aos três níveis da prevenção, intervindo na definição, planeamento, execução e avaliação dos projectos e programas que desenvolve.

A importância hoje atribuída aos *Trabalhadores Sociais* no âmbito da saúde, não pode ser dissociada da própria evolução do conceito de doença. Este conceito, anteriormente abordado sob um prisma inteiramente biológico, é hoje considerado mais amplo, e abordado em todos os seus domínios desde o biológico, o social, o cultural e o ambiental. Este será um conceito trabalhado de forma mais detalhada no decurso do presente trabalho, pois está intrinsecamente relacionado com a evolução do papel do Trabalhador Social nas Equipas Clínicas e com a forma como as comunidades se têm organizado para tratar os seus pacientes.

A principal função do Trabalhador Social Hospitalar é avaliar e estabelecer diagnósticos sociais, dando apoio psicossocial (advocacy empowerment), ajudando e aconselhando o doente e familiares perante a vivência individual e sócio-familiar da sua doença e tornando-o agente da sua recuperação. As suas funções são desenvolvidas dentro de uma Unidade Hospitalar, como elemento integrante de uma Equipa Clínica.

No surgimento de uma doença, principalmente doenças graves e crónicas, como são as oncológicas, os doentes e o seu capital social padecem de uma desestruturação e desorganização nas suas dinâmicas internas, que urge trabalhar. Desta forma, o Trabalhador Social ajuda a mediar a relação entre o doente, família, equipa terapêutica, e comunidade, promovendo a articulação entre as várias entidades envolvidas.

Nas situações de gravosa condição de saúde, o papel do trabalhador social baseia-se, então, no apoio psicossocial, ajudando as famílias e doentes a adaptarem-se ao diagnóstico oncológico, nomeadamente promovendo a educação para os cuidados essenciais ao doente, e ajudando as



famílias a organizarem-se para tal.¹¹ A generalidade das famílias demonstra competência para se reorganizarem em torno de um determinado acontecimento. Os factores sociais decorrentes do surgimento de uma doença oncológica implicarão alterações profundas no núcleo familiar, nomeadamente nas suas interações, papéis, regras e funcionamento geral. A forma como as famílias se adaptam, variará de família para família e poderá ser considerado como processo de “coping familiar”¹².

Segundo Jonhson & Corte-Real, citado por Mendonça, o Trabalho Social tem sido alvo de uma importância cada vez maior “ (...) assume dentro da equipa de saúde, o papel de prestar cuidados para ultrapassar ou minorar, junto do doente e família, situações de desvantagem social devido a dificuldades de ordem sócio-emocional ou psicossocial, expressas ou latentes.” O Técnico Social actua na vertente curativa, mas também na prevenção de situações de desvantagem social perante a doença.¹³

1.1.3 – Hospital de Dia de Oncologia

O *Hospital de Dia de Oncologia* (adiante designado por HDO) acolhe e promove os tratamentos de quimioterapia a todos os doentes da responsabilidade do HDESPD EPE, desde que os protocolos prescritos possam ser efectuados naquela unidade.

O HDO beneficia do apoio de uma equipa diversificada de técnicos de saúde, que vão desde médicos de medicina interna, médicos hematologistas, enfermeiros, assistentes técnicos, farmacêuticos, assistentes operacionais, técnico superior de política social, e outros. Nesta panóplia de técnicos denota-se a inexistência de um psicólogo, situação que causa grande “distress” aos doentes oncológicos, que, fragilizados com o diagnóstico e com os tratamentos, em muito beneficiariam de um apoio permanente e contínuo de um técnico especialista em psicologia clínica.

O HDO acolhe os doentes oncológicos diariamente, sendo um serviço do HDESPD EPE que apresenta uma grande procura. Com efeito, todas as projecções de diversos artigos consultados, sejam europeus, americanos, ou mesmo nacionais apontam para um aumento das doenças oncológicas.¹⁴ É igualmente nesta unidade, que são efectuadas as consultas de rotina e de controlo dos doentes com patologias oncológicas já não submetidos a tratamentos de quimioterapia.

Assim, independentemente da patologia oncológica, e do serviço, hospitalar ou não, onde foi diagnosticada a doença, o circuito oficial do doente oncológico adulto, da responsabilidade do HDESPD EPE, irá inevitavelmente desaguar no HDO.¹⁵

¹¹ BEDER, Joan – *Hospital Social Work, The Interface of Medicine and Caring*. Routledge, New York. 2006. p. 92

¹² SANTOS, Célia – *Doença Oncológica, Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família*. Editora Formasau, 2006. p. 72.

¹³ MENDONÇA, Sílvia – *Relatório Final de Estágio II- da Licenciatura em Serviço Social 4.º Ano*. 2008.

¹⁴ Nos diversos artigos relativos às taxas de incidência da doença oncológica, há concordância entre os vários autores no que concerne ao aumento da doença, sendo que, para alguns, a doença oncológica é mesmo apelidada de epidemia. No *World Cancer Report 2008* da responsabilidade da OMS estima-se que haverão 12 milhões de pessoas diagnosticadas com cancro no ano de 2008, tendo havido uma duplicação de doentes oncológicos nos últimos 30 anos.

¹⁵ Note-se que as crianças até aos 15 anos, com patologia oncológica são seguidas e efectuam os tratamentos oncológicos, passíveis de serem realizados no HDESPD EPE, no Hospital de Dia de Pediatria, não sendo pois acompanhados pela signatária da presente Dissertação.



Por imposições do HQS (Health Quality System), da qual o HDESPD EPE é signatário, o HDO tem sido alvo de diversas melhorias, tendo sido beneficiado recentemente com uma zona específica da farmácia para preparação da medicação com agentes quimioterápicos. Houve igualmente melhorias na sala de espera dos doentes e acompanhantes, uma vez que, uma vinda ao Hospital de Dia, pressupõe uma permanência naquelas instalações não inferior a 4 horas (na maioria dos casos). Isto porque, normalmente, os doentes têm de ser submetidas a análises antes de poderem efectuar os tratamentos, havendo um período de espera entre a realização das análises e o início do tratamento. Dos doentes submetidos a análises, só efectuem os tratamentos, os que possuem condições analíticas para tal.

Com as melhorias realizadas no HDO, aumentaram-se os postos de tratamentos, mas raras vezes observam-se postos vazios, o que poderá ser explicado pelas estatísticas nacionais e internacionais que traduzem um aumento substancial das patologias oncológicas.

Assim, o HDESPD EPE é detentor de uma Unidade de Oncologia, que, apesar de recentemente melhorada, apresenta ainda algumas limitações, no que concerne à sala de espera, pela ausência de espaços mais confortáveis para os doentes e familiares e pela ausência de um refeitório onde o doente possa efectuar uma refeição adequada a quem vai efectuar um tratamento de quimioterapia. Considera-se também, que deveriam existir salas de tratamento isoladas, para os doentes com patologias, que, pela sua localização, podem induzir mau estar à sala de tratamento geral (cheiro desagradável, aspecto chocante para outros doentes, entre outros).

1.1.4 – Serviço de Deslocação de Doentes do HDESPD EPE

O Serviço de Organização de Processos de *Deslocação de Doentes* (adiante designado OPDD) do HDESPD EPE é um serviço sob autorização directa do Administrador Delegado do Conselho de Administração, e da Direcção Clínica do HDESPD EPE, que autoriza ou não as deslocações propostas pelos médicos. O OPDD está integrado no Serviço Social do HDESPD EPE, sob responsabilidade directa da Coordenadora do Serviço Social. Tem ao seu dispor duas Técnicas Superiores de Política Social, que dão apoio técnico ao doente a deslocar e suas famílias. Pela elevada burocratização inerente às deslocações, o Serviço de OPDD beneficia do trabalho de quatro assistentes técnicos que tornam possível toda a logística, organização documental e estatística das deslocações dos doentes da responsabilidade do HDESPD EPE.

Atendendo a que o percurso efectuado pelo doente oncológico acaba muitas vezes com indicação clínica para realização de radioterapia, e pela inexistência de um Centro de Radioterapia na Região Autónoma dos Açores, a *Deslocação de Doentes* é a resposta hospitalar frequente para responder a esta necessidade nos Hospitais Regionais dos Açores.

Em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (adiante designado SNS) promove iniquidade na distribuição dos equipamentos de saúde, principalmente no que se refere aos cuidados de saúde mais diferenciados, de que é exemplo a radioterapia. Então, a distribuição deficitária dos equipamentos de tecnologia da saúde, por todo o território português, traduz um sistema de saúde ambíguo.



Apesar de alguns constrangimentos do SNS, segundo Amaro, um dos indicadores da qualidade dos serviços de saúde utilizados pela Organização Mundial de Saúde (adiante designado por OMS), tem sido a quantidade de médicos de família por 100 000 habitantes, o que em 1998 colocavam Portugal num ranking não desfavorável.¹⁶ Ainda, segundo dados mais recentes da OCDE, em 2007, Portugal tinha 3,5 médicos para 1000 habitantes, valor acima da média dos países daquela organização. Já no que concerne ao número de enfermeiros por 1000 habitantes, Portugal situava-se abaixo da média com 5,1, valor bastante inferior ao dos restantes países que se situavam nos 9,6.¹⁷

Então, as *Deslocações Hospitalares*, processam-se devido às iniquidades nas respostas de cuidados diferenciados de saúde aos açorianos, neste caso concreto, pela inexistência de um Centro de Radioterapia na Região.

Tratando-se de um procedimento hospitalar frequente, houve necessidade de regulamentar as deslocações hospitalares. O preceito legal actualmente em vigor é a Portaria 16/2007 de 29 de Março¹⁸, que define e estabelece as condições favoráveis para se proceder a uma deslocação hospitalar. Esta Portaria abrange, apenas, os doentes beneficiários do Serviço Regional de Saúde (adiante designado por SRS).

Com a Portaria mencionada, objectiva-se, ao fim ao cabo, dotar de igualdade e equidade, na procura de cuidados de saúde, a todos os doentes a deslocar. Mas, o que na realidade acontece, é a existência de diversos enquadramentos legais para regulamentar a deslocação de doentes, quer o doente seja beneficiário do SRS ou da Assistência à Doença Servidores do Estado¹⁹ (adiante designado por ADSE) ou Assistência Doença aos Militares²⁰ (adiante designado ADM), ou Serviços Assistência Doença Polícia Segurança Pública e Guarda Nacional Republicana²¹ (adiante designado por SAD PSP GNR), ou ainda outros subsistemas de saúde.

Pela existência de diversos subsistemas de saúde, cada um com particularidades próprias, optou o poder legislativo nacional por equiparar os diversos subsistemas à ADSE. Não descurando a política, que consideramos positiva, de uniformizar os diversos subsistemas, não podemos deixar de referir que, dentro da própria ADSE, existem diferenças consideráveis entre os beneficiários,

¹⁶ AMARO, Fausto – Saúde, doença e sociedade. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos, 2001.

¹⁷ OCDE Health Data 2009 – How does Portugal Compare.

¹⁸ Em anexo n.º 2

¹⁹ Legislação Nacional da ADSE no que concerne a direitos e benefícios dos seus beneficiários, Decreto-Lei n.º 118/83, D.R. n.º 46, Iª Série, de 25/02/1983 e Decreto-Lei n.º 234/2005, D.R. n.º 250, Iª Série, de 30/12/2005.

A Resolução do Conselho de Ministros n.º 102/2005, de 24 de Junho, veio impor a convergência dos diversos subsistemas de saúde públicos com o regime geral da Assistência na Doença aos Servidores Cíveis do Estado, efectuada no âmbito da Direcção-Geral de Protecção Social aos Funcionários e Agentes da Administração Pública (ADSE). A Nível Regional e aplicável aos beneficiários da ADSE/RA (Região Açores) o enquadramento legal a nível das deslocações hospitalares é a Portaria 10/2007 de 22 de Fevereiro.

²⁰ O Decreto-Lei n.º 167/2005, de 23 de Setembro, veio unificar a assistência na doença aos militares das Forças Armadas, até agora efectuada por três subsistemas de saúde específicos de cada um dos ramos (Assistência na Doença aos Militares do Exército, aos Militares da Armada e aos Militares da Força Aérea), num único subsistema sujeito a um regime paralelo ao da ADSE. Esta alteração, salvaguardando as especificidades da condição militar, contribui de forma decisiva para o anunciado objectivo de uniformização dos vários sistemas de saúde públicos, ao mesmo tempo que permite uma melhor racionalização dos meios humanos e materiais disponíveis.

²¹ O Decreto-Lei n.º 158/2005 de 20 Setembro promove a reformulação da disciplina normativa dos subsistemas de saúde da GNR e da PSP, no sentido da sua convergência com as normas legais que regulamentam o subsistema da ADSE.



principalmente no que se refere à deslocação de doentes e direitos de aposentadoria, o que originam situações de grande injustiça social para os seus beneficiários.²²

O acesso desigual aos cuidados diferenciados, aqui entendido sob o prisma das deslocações hospitalares, assume-se como mais gravoso para os doentes oncológicos, pois estes são indicados para tratamentos que, normalmente, justificam ausências da RAA durante vários meses, o que, nestas situações, ainda se tornam mais difíceis de gerir.

O direito à saúde é um importante direito social e vem consagrado na Constituição da Republica Portuguesa, Art. 64º, pelo que, espera-se que a sociedade se organize da melhor forma que puder, para consolidar a prossecução deste direito, fomentando uma verdadeira coesão social.

Então, no decurso deste trabalho, abordaremos as especificidades da deslocação de doentes, sendo esta a resposta hospitalar encontrada pelas Unidades de Saúde Regionais para garantir a todos os cidadãos insulares o acesso igualitário aos cuidados diferenciados de saúde.

1.2 - Enquadramento Conceptual

1.2.1 - Evolução do Conceito de Doença

Para um correcto desenvolvimento da presente Dissertação, será imprescindível efectuarmos uma abordagem ao *conceito de doença*, pois não fosse a situação de ausência de saúde e não teríamos razão para desenvolver o trabalho proposto.

Assim, o conceito de doença tem evoluído com o decorrer dos tempos e poderá ser entendido de forma meramente biológica, ou mais correctamente, abordando outros aspectos, que no seu todo possam explicar a situação de ausência de saúde.

Se abordada sob um prisma meramente biológico, a definição de doença, resume-se a resultados analíticos, valores estruturados que contabilizam e integram as pessoas em dados considerados normais ou anormais. Estar doente, é estar desviado dos valores normais de medição biológicos e somáticos. Engels, citado por Mishler, resume a definição de doença a "...perturbações no crescimento e desenvolvimento funcional do organismo...". Trata-se, pois, de uma definição que atenta apenas aos aspectos biomédicos da doença.

Na perspectiva biomédica, dá-se preferência à cura do indivíduo em si, em detrimento da promoção da saúde e bem-estar das comunidades. Os defensores do modelo biomédico tendem a ver e defender a medicina baseado na área médica e tecnológica da saúde, havendo enfoque prioritário nos aspectos biológicos e bioquímicos.

Contudo, a definição biomédica falha pela sua faceta apenas biológica. O estudo da doença não pode resumir-se unicamente às questões técnico-científicas, antes é uma questão complexa que envolve muitas áreas.

²² Consoante se tratem de beneficiários da Região Autónoma Açores (RA), Região Autónoma Madeira (RM), Câmaras (CA), ou Serviços Centrais (SS), ou Aposentados (AP e AA), ou ainda Organismos Autónomos (AO). Ver Quadro. N.º1. p.35.



Consideramos que a definição holística de doença /saúde deverá conter os aspectos médicos ou biológicos, mas não poderá ser dissociada dos seus aspectos sociais. "...are implicit in our general premise that health and illness are social as well as biological facts."²³

Já Hipócrates, considerado o pai da medicina, defendia que um correcto conhecimento da doença implicava um estudo dos contextos da vivência dos doentes, ou seja, os doentes integrados no seu espaço bio, psico, social e cultural.²⁴ A perspectiva hipocrática foi adoptada pelas correntes de medicina epidemiológica, da saúde pública e da medicina preventiva.

Começa a considerar-se importante estudar os contextos do surgimento de determinadas patologias com os aspectos ecológicos, com determinadas comunidades, classes sociais, económicas e familiares. Objectiva-se, ao fim ao cabo, observar a questão da doença relacionada com as condições sociais dos doentes. Com efeito, a OMS, utiliza, por analogia, não a definição de doença, mas sim de saúde, disponibilizando a Declaração de Alma-Ata de 1978²⁵, que defende que, "A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade - é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a acção de muitos outros sectores sociais e económicos, além do sector da saúde."

Na já mencionada Declaração consagra-se que a saúde, para além de um direito, é também um dever de cada cidadão "É direito e dever dos povos participar individual e colectivamente no planeamento e execução de seus cuidados de saúde."²⁶

Nesta definição estão incluídas todas as variáveis consideradas fundamentais para um conceito holístico de saúde. Assim, por mais especializado que se tenha um sistema nacional de saúde, este não terá capacidade de, por si, resolver todos os problemas de saúde de uma comunidade. Implica acções concertadas e interministeriais e não poderá ser dissociado da acção comportamental dos indivíduos, promovendo a sua própria saúde.

As doenças oncológicas começam a ganhar visibilidade social, quando, nos Países Ocidentais e Industrializados, começa a assistir-se à crescente incidência destas patologias nas populações. Assim, tenta-se estudar a prevalência de determinadas doenças (no caso as oncológicas) e associá-las a determinadas causas. Defende-se que, conhecendo as causas, poder-se-á agir por prevenção. Conhecendo as causas, poder-se-ão criar condições para a quebra da causalidade que fomentam o surgimento de determinadas doenças.

É neste entendimento que a perspectiva epidemiológica desenvolve-se e começa a colocar algumas questões pertinentes, como por exemplo, que características sociais, culturais e económicas distintas, bem como, que factores históricos podem caracterizar determinada população, e associá-las a tipologias de doença?

²³ MISHLER, Elliot G. - Social Contexts of Health, Illness & Patient Care. Press Syndicate of the University of Cambridge, 1981.p. 2

²⁴ Para o estudioso grego, muitas epidemias relacionavam-se com factores climáticos, raciais, dietéticos e com o meio onde as pessoas viviam. (Cós, 460- Tessália 377 a.C).

²⁵ Alma-Ata, Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, reunida em Alma-Ata, Casaquistão, aos doze dias do mês de Setembro de 1978, expressando a necessidade de acção urgente de todos os governos que trabalham nos campos da saúde e do desenvolvimento e da comunidade mundial para promover a saúde de todos os povos do mundo.

²⁶ HARFOUCHE, Ana Paula - Hospitais Transformados em Empresas Análise do Impacto na Eficiência: Estudo Comparativo, Universidade Técnica de Lisboa Instituto Superior Ciências Sociais Políticas, Lisboa 2008. p. 65



Esta nova abordagem coloca maior ênfase nos aspectos sociais dos doentes, e torna mais abrangente a definição de doença / saúde que se pretende. O doente não é um mero corpo, resultando numa panóplia de resultados biomédicos, antes é um “corpo” inserido num determinado agregado familiar, numa determinada comunidade e num determinado meio ambiente.²⁷

Percebe-se também, que a melhoria das condições sociais e ambientais, contribuem para uma melhoria das condições de saúde de uma determinada comunidade, de forma mais activa que o próprio avanço tecnológico, entende-se aqui, em tecnologia direccionada à saúde.

De facto, não é de menosprezar o papel que tiveram algumas descobertas na área da saúde, como as vacinas e os antibióticos. Contudo, estas vieram combater e melhorar as condições de saúde individualmente, para quem deles beneficiava directamente. No entanto, foram as alterações de origem social, a nível sanitário e a melhoria das condições de vida em geral, que vieram determinar o aumento da esperança média de vida.²⁸ Assim, não é de estranhar, que se continue a assistir, nos países menos desenvolvidos, com condições socioeconómicas, e sanitárias mais precárias, a um maior número de óbitos relacionados com a propagação de epidemias.

Fausto, baseado em dados patrocinados pela OMS, chega às mesmas conclusões. Segundo este autor, as doenças distinguem-se nos países desenvolvidos, ou em vias de desenvolvimento. Nestes últimos, e mercê das condições sanitárias de saúde públicas menos desenvolvidas, as suas populações são acometidas por doenças infecciosas tais como sarampo e malária. Já os países desenvolvidos confrontam-se com doenças cardiovasculares e oncológicas, debeladas que estão, as maiores epidemias relacionadas com as questões sanitárias deficientes.²⁹

Neste seguimento, e obviamente relacionado com a própria evolução do conceito de doença/saúde, as informações sociais e culturais do doente começam a fazer parte dos estudos de caso, bem como as informações clínicas, contribuindo para um maior conhecimento dos problemas da saúde e doença. De igual forma, neste sentido, começa a valorizar-se o trabalho social junto dos doentes, ganhando o trabalhador social um lugar estratégico no seio das equipas clínicas.

1.2.2 - Evolução da Oncologia em Portugal - A Doença Oncológica vista numa Perspectiva Epidemiológica

Começa no século XVIII uma maior preocupação com a cancerologia. É neste século que se inicia a pesquisa do cancro, embora ainda uma pesquisa lenta e sem grandes efeitos práticos.

Como já referimos, as dimensões sociais e maiores preocupações com a doença oncológica surgem depois de debeladas as grandes epidemias anteriores, depois de garantidas as condições

²⁷ MELO, Duarte – Corpo, Pudor e Privacidade, uma ligeira abordagem. Edição Projecto Editorial Dinâmicas de Base, 2005.

²⁸ FONSECA, António Manuel e PAUL, Constança – Psicossociologia da Saúde. Climepsi, Editores, 2001. p. 20.

²⁹ AMARO, Fausto – Saúde, doença e sociedade. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos, 2001. p. 228-238.



adequadas para o desenvolvimento da saúde pública e quando o estudo do cancro ganha uma vertente epidemiológica.³⁰

Assim, depois da I Guerra Mundial (1914-1918) começam a aparecer várias organizações destinadas a estudar e a combater o cancro. É criado o Instituto Português de Oncologia (adiante designado por IPO) pelo Decreto n.º 9333, dotando-o de competência para organizar e liderar a luta contra o cancro. Começam a surgir formas organizadas de luta contra o cancro sob a forma de Ligas, Sociedades Científicas, Centros de Pesquisa Privadas e Públicas. Ao IPO deveria competir o desenvolvimento de estudos acerca da cancerologia, organizar a luta nacional contra o cancro e ainda fomentar a criação de outros Centros Regionais de Oncologia.³¹ Neste período o cancro começa a ser entendido como um flagelo social. A visibilidade social do cancro acaba por ser positiva e contribui para desenvolver as lutas contra a doença.

Desenvolve-se também o conceito do cancro ligado à universalidade. Percebe-se que esta doença atinge de igual modo todas as etnias, todos os estratos sociais, quer sejam os com melhores condições socioeconómicas como os de baixo nível social e económico. A noção de universalidade contribuirá para uma grande mobilização de toda a população, interiorizada a ideia, de que, qualquer pessoa possa vir a sofrer da doença, quer seja rico ou pobre. Neste sentido, considera-se que também foi importante "(...) o aumento do nível de vida cultural da população e a evolução dos seus direitos, bem como da percepção da dimensão do fenómeno da saúde na vida moderna com crescentes expectativas, necessidades e exigências."³²

Ainda hoje assistimos a esta universalidade da doença oncológica. Atinge de igual modo os ricos e pobres, havendo, contudo, uma distinção nestes estratos sociais, que será o acesso aos cuidados de saúde. Este será desigual, pela possibilidade que os mais ricos têm de aceder a outras respostas que não as oficiais. Na Ilha de São Miguel, assiste-se com relativa frequência, à procura de cuidados de saúde no estrangeiro, principalmente na Cidade de Boston para os mais favorecidos economicamente.

Com a descoberta dos raios X por Roentgen³³ e do rádio pelo casal Currie³⁴, dá-se uma revolução no âmbito dos tratamentos do cancro, aparecendo no início do século XX a radioterapia. Nesta altura, começam a proliferar os institutos de rádio e centros anti cancerosos e nasce a imagem moderna de cancro.³⁵

³⁰ MATIAS, Aurora – A organização da luta social contra o cancro em Portugal. Uma abordagem sócio-histórica. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 99-128.

³¹ Idem.

³² HARFOUCHE, Ana Paula - Hospitais Transformados em Empresas Análise do Impacto na Eficiência: Estudo Comparativo, Universidade Técnica de Lisboa Instituto Superior Ciências Sociais Políticas, Lisboa 2008. Pag. 65.

³³ Wilhelm Conrad Röntgen (1845 -1923) foi um físico alemão que, em 8 de Novembro de 1895, produziu radiação electromagnética nos comprimentos de onda correspondentes aos actualmente chamados Raios X. Wikipédia. http://pt.wikipedia.org/wiki/P%C3%A1gina_principal Consultado a 7 Julho de 2009.

³⁴ Marie Curie, (1867-1934) foi uma cientista francesa de origem polaca. Foi a primeira pessoa a ser laureada duas vezes com um Prémio Nobel de Física. Pierre Curie (1859 -1906) foi um físico francês, pioneiro no estudo da radioactividade. Obteve o prémio Nobel da Física em 1903.

Wikipédia http://pt.wikipedia.org/wiki/P%C3%A1gina_principal Consultado a 7 de Julho de 2009.

³⁵ MATIAS, Aurora – A organização da luta social contra o cancro em Portugal. Uma abordagem sócio-histórica. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 99-128.



Embora hajam diversas teorias para explicar o surgimento do cancro, nenhuma é aceite como universal. Então, e não obstante a sua causa, o resultado final é uma mudança irreversível no código genético de uma célula, que conduz a clones de células que darão origem a cancros clinicamente detectáveis.³⁶

Assim, visando um conhecimento mais completo da doença oncológica, a epidemiologia traz os seus conhecimentos ao estudo da cancerologia, desenvolvendo-se a Epidemiologia Oncológica.

Como já referimos no decurso desta dissertação, a epidemiologia estuda a incidência de uma determinada doença em determinado grupo de populações ou em determinadas características humanas, abordando igualmente os factores que influenciam esta doença em particular. Objectiva conhecer e aprofundar as causas das doenças, de forma a poder agir sobre as mesmas. Começa a dedicar-se ao estudo integral da doença oncológica, numa perspectiva mais evolutiva e abrangente, abordando aspectos sociais até aí não incluídos nos estudos, como agentes ambientais, padrões culturais e sociais, por exemplo o stress, a poluição, condições de trabalho, alimentação industrial, consumismo exacerbado, desintegração comunitária, baixo nível cultural, desemprego, comportamento sexual desviante, entre outros. Abordado, pois, sob uma perspectiva biológica, mas igualmente social.³⁷

Com efeito, o nível de integração comunitária, nomeadamente indicadores de desorganização social e cultural, níveis de pobreza, níveis de divórcios, níveis de delinquência e crimes, e o associativismo disponível em cada comunidade são factores indissociáveis para um estudo holístico da saúde de uma determinada comunidade.

É com base neste entendimento que já referimos, que uma verdadeira Política de Saúde não poderá alhear-se de outros sectores primordiais na sociedade, de que é exemplo a educação, entenda-se aqui, educação para a saúde. É por esta via que consagramos de fundamental o comportamento dos cidadãos, considerando que, a prevenção da saúde, far-se-á, principalmente pela adopção de estilos de vida saudáveis por parte de toda a população.

Assim, as ciências médicas têm estado a beneficiar do conhecimento das ciências sociais, sugerindo que a saúde em geral e o bem-estar psicológico estão intimamente ligados com as histórias das comunidades (factores culturais), sua implantação geográfica, e as condições económicas de um país, e por aí entendidas de forma macro.

Nos últimos 25 anos, Portugal foi alvo de grandes alterações económicas e sociais, passando de uma população "(...) mainly agricultural (..)", com baixo nível educativo, para uma população urbana, o que trouxe consequências a nível dos comportamentos das populações, estando estas mais expostas a factores de risco comportamental, responsáveis pelo surgimento do cancro, como o tabaco, alcoolismo, dieta, hábitos sexuais e reprodutivos, o que veio a ter influência na incidência da mortalidade e directamente relacionáveis com situações de cancro. As maiores alterações detectadas foram ao nível da dieta, nomeadamente com um aumento do consumo de carnes gordas e proteínas animais em detrimento das frutas e vegetais. Assim, segundo dados da Food Agriculture Organization

³⁶ PFEIFER, Karen A. – Fisiopatologia. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 3 – 22.

³⁷ MISHLER, Elliot G. - Social Contexts of Health, Illness & Patient Care. Press Syndicate of the University of Cambridge, 1981.p. 2.



(FAO), Food Balance Sheets 1961-1998, citado por Pinheiro, Portugal aparece em segundo lugar como maior consumidor de calorias diárias *per capita*, logo a seguir dos Estados Unidos da América³⁸.

Segundo notícias veiculadas nos meios de comunicação social, a título da comemoração do Dia Internacional da Alimentação, nos Açores, 80% dos adultos com mais de 40 anos são obesos, havendo uma prevalência superior à tendência nacional. Relativamente aos adultos com menos de 40 anos a percentagem de excesso de peso cifra-se nos 60% e em 30% de obesidade infantil. Resultados verdadeiramente preocupantes, e com consequências directas em diversas doenças.

Volvido um século, a luta contra o cancro continua. Apesar de não se ter ainda conseguido a cura definitiva para a doença, não se descarta o percurso percorrido, rico em avanços tecnológicos, de que é exemplo a oncobiologia³⁹, e no desenvolvimento de práticas médicas que vieram favorecer os cuidados de saúde prestados ao doente oncológico.

Associando-se à epidemiologia oncológica, a demografia e as ciências sociais e humanas começam a dar contributos na descoberta de factores de risco para o aparecimento do cancro. O surgimento de determinados cancros é estudado relacionadamente com a zona geográfica e os agentes ambientais.

Os aspectos ecológicos cada vez têm maior peso na preocupação das modernas políticas de saúde. É exemplo disso a importância que tem sido dedicada aos resíduos hospitalares, e às questões ambientais, que poderão ter influência directa no surgimento de algumas doenças.

Então, o estudo da epidemiologia oncológica terá como objectivo eliminar as causas que poderão potenciar o desenvolvimento do cancro, o que terá particular importância se se quiser agir por prevenção, intentando acções de saúde primária, evitando e consciencializando as populações para a exposição maléfica a um determinado factor. Este objectivo envolve medidas de política de saúde pública e acções governamentais inter-ministeriais, sendo muito importante investir-se em formação de promoção da saúde. Educação para a Saúde e Medicina preventiva são considerados importantíssimos no actual quadro das sociedades ocidentais.

“A World Cancer Research Fund Internacional - WCRF” estima que cerca de sete milhões de pessoas morrem por ano vítimas de cancro em todo o mundo e que este valor tenderá a aumentar para cerca de 10 milhões no ano de 2020. Ainda lançam um alerta para as graves consequências que a dieta alimentar e consequente aumento da obesidade terão nestes números, sendo que, se não se intervir de forma adequada, a estima de 10 milhões de mortes por ano poderá ainda ascender aos 16 milhões.⁴⁰ O cancro é o principal responsável por morte em Portugal, tendo se transformado numa das prioridades das políticas de saúde portuguesas, pelo impacto a nível da prestação de cuidados hospitalares e a nível de incapacidades.⁴¹ Apesar de, Macedo (2008) imputar ao cancro a principal causa de mortalidade em Portugal, esta informação não é consensual. Há diversa documentação

³⁸ PINHEIRO, P.S. et al - Câncer Incidence and Mortality in Portugal – European Journal of Cancer 39 (2003). p. 2507-2520.

³⁹ Oncobiologia tem como objectivo estudar o processo oncogénico que resulta do desequilíbrio funcional dos mecanismos de regulação celular, surgindo uma proliferação celular indiscriminada formadora de tumores que evoluem normalmente para malignidade, isto é, para cancro.

⁴⁰ Consultado na página da news.med.br a 02/04/2009, Fonte da informação: Policy and Action for Câncer Prevention Report – World Câncer Research Fund.

⁴¹ MACEDO, Ana et al - Perfil da Doença Oncológica em Portugal - Racional, Objectivos e Metodologia – Estudo de Perfil. Acta Médica Portuguesa, 2ª série Volume 21, n.º 4 Julho /Agosto 2008.p. 330



consultada e produzida por organismos oficiais, como é o caso da Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, onde o cancro aparece como segundo responsável pela mortalidade em Portugal, estando as doenças cardiovasculares no topo das doenças mais mortíferas no país. Também Pinheiro, reconhece as doenças cardiovasculares como as mais mortais, com 21% da mortalidade, mas as oncológicas, seguem-nas já com um valor muito aproximado, 20% do total de causas de morte.⁴²

Não obstante, e a título da comemoração do dia internacional do cancro, pôde-se consultar no site da Organização Mundial de Saúde, a atribuição ao cancro a responsabilidade de “ (...) leading cause of death worldwide (...)”, tendo sido responsável por 13% de todas as mortes no ano de 2007.

Assim e concluindo, não podemos descurar a importância que terá de ser dada em acções que potenciem a Educação para a Saúde. É neste sentido que o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas (2007-2010), parte integrante do Plano Nacional de Saúde de 2004-2010, polariza todos os seus grandes Objectivos de Intervenção na Prevenção, Rastreios, Educação para a Saúde e Formação.

⁴²PINHEIRO, P.S. et al - Câncer Incidence and Mortality in Portugal – European Journal of Cancer 39 (2003). p. 2507-2520.



2 - METODOLOGIA

2.1 Definição do Objectivo de Estudo

O objectivo major da investigação proposta, é conhecer os factores sociais dos doentes oncológicos açorianos relativamente à necessidade de deslocação hospitalar para efectuarem tratamentos de radioterapia. Foi a partir deste pressuposto, que começamos a delinear os objectivos operacionais e definir, em cada etapa do estudo, o que era pretendido desenvolver.

Inicialmente com um objectivo mais abrangente, nomeadamente pretendendo avaliar a situação dos doentes oncológicos da responsabilidade dos três hospitais regionais, acabamos por ter de focalizar a nossa investigação nos doentes oncológicos da responsabilidade do HDESPD EPE, por razões que passaremos a explicar e que se pretenderam com as autorizações necessárias por parte do HSEAH EPE e pela pouca representatividade de doentes do HH EPE.

Atendendo ao facto de os doentes oncológicos, serem um dos grupos de doentes com maior percentagem de necessidade de deslocação⁴³, e por períodos mais longos, (em casos de radioterapia, normalmente cerca de 7 semanas), consideramos muito pertinente estudar e interligar as características inerentes à doença oncológica, de si já muito específicas, ao percurso do doente oncológico no HDESPD EPE, culminando na necessidade de deslocação hospitalar por motivos de realização de radioterapia.

Para prosseguir com este objectivo assumiremos um papel de pesquisa-acção, uma vez que iremos teorizar a partir da prática. Com efeito, o facto de desenvolvermos funções directamente com o tema proposto facilita-nos o desenvolvimento do trabalho. A experiência que temos vindo a adquirir no acompanhamento a estes doentes e os constrangimentos que os mesmos sentem, quando lhes é proposto a deslocação hospitalar, é por si só uma problemática que urge investigar. Então, o facto de desenvolvermos o nosso trabalho no contacto directo com os doentes a deslocar (Serviço de Deslocação de Doentes do HDESPD EPE), bem como no apoio psicossocial aos Doentes Oncológicos do mesmo Hospital, faz com que sejamos detentoras de um elo de ligação imprescindível para o estudo do problema.⁴⁴

Nesta sequência referimos que, na escolha da problemática, tivemos presente o *critério de familiaridade*, do objecto de estudo, e o de *afectividade*, já que o nosso trabalho profissional é desenvolvido directamente nas áreas a estudar, havendo pois uma grande motivação para a realização desta investigação. Também está presente o critério dos *recursos*, sendo que, não existindo muita documentação que aborde a problemática da deslocação de doentes, pelo facto de esta ser uma realidade quase exclusiva dos hospitais das regiões autónomas, encontramos bastante documentação relativa à situação dos doentes oncológicos. Por outro lado, esperamos que, a nossa proximidade à temática em estudo facilite o aprofundamento das questões a estudar.⁴⁵

Para a consolidação dos nossos objectivos, tivemos de efectuar diversos contactos e solicitar autorizações às respectivas Unidades de Saúde.

⁴³ Observar o Quadro n.º 3, referente à estatística da deslocação de doentes. p. 55.

⁴⁴ Projecto De Dissertação Factores Sociais no Tratamento Oncológico: Um estudo na População dos Açores.

⁴⁵ Idem.



Relativamente ao HDESPD EPE, foi solicitado autorização ao Conselho de Administração do hospital para a prossecução do estudo, tendo este órgão encaminhado o requerimento para a sua Comissão de Ética. Fomos convocados para comparecer em reunião com os elementos da referida Comissão e convidados a explicar os objectivos do estudo. Neste encontro fomos igualmente elucidados acerca de questões fundamentais da protecção da pessoa doente, garantindo o seu anonimato bem como o carácter voluntário do paciente.

Tendo em conta os resultados desta reunião, tivemos sempre em consideração os aspectos éticos uma vez que, cada doente foi sempre questionado acerca da sua vontade em participar no estudo, assinando um consentimento informado.

Relativamente ao programado no Projecto de Dissertação, no que concerne ao estudo dos doentes oncológicos da responsabilidade dos Hospitais de Angra do Heroísmo e da Horta, tivemos necessidade de formalizar o pedido aos respectivos hospitais.

Tal solicitação foi encaminhada aos hospitais mencionados em documento com o formato de requerimento, sendo enviado por correio registado com aviso de recepção. No requerimento explicava-se o objectivo de estudo, solicitando-se autorização para o contacto com os doentes da responsabilidade dos respectivos hospitais.

Infelizmente, apenas o Hospital da Horta respondeu à solicitação de forma favorável, tendo para o efeito solicitado um parecer à Comissão para a Protecção dos Dados Administrativos (CADA). Este organismo contactou-nos, por diversas vezes a solicitar informações relativamente ao estudo, emitindo posteriormente um parecer favorável para a prossecução do estudo. Através deste órgão consultivo e do seu parecer, o Hospital da Horta fez-nos chegar, por escrito, autorização para o contacto com os doentes da sua área de residência.

Através do SADEL tivemos acesso aos nomes, moradas e contactos telefónicos destes doentes (onze no total), e sabendo que era imprescindível o consentimento informado, foi enviado a cada doente uma carta, onde se explicava o objectivo do estudo, bem como a forma como teríamos chegado aos dados referentes a si. Ainda anexamos uma cópia do Hospital da Horta a autorizar os contactos. Dentro do envelope seguiu outro envelope selado e timbrado com a nossa morada, onde se solicitava ao doente que assinasse o consentimento informado, e o devolvesse a São Miguel. Pensamos que, não havendo custas para os doentes, seria mais fácil a aderência ao estudo. Infelizmente, e contra as nossas expectativas, apenas quatro doentes ficaram seleccionados para o estudo, pelo facto de alguns não terem respondido ao inquérito, outros responderam a informar já ter falecido o familiar doente, outros não terem feito radioterapia, entre outras situações. Neste aspecto enfatiza-se o defendido por Ribeiro, que é o facto de ser importante a presença do investigador para uma maior aderência ao estudo⁴⁶. Pensamos que, se estes doentes fossem abordados directamente haveria uma maior aceitabilidade em responder ao inquérito. E defendemos isso porque, de todos os doentes que se encontravam em condições de constituir a amostra, da responsabilidade do HDESPD EPE, não houve um que não aceitasse colaborar com o estudo. E aqui reiteramos que, talvez a

⁴⁶ RIBEIRO, José Luís Pais - Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Climepsi Editores, 1999. p . 68.



presença do investigador, conferisse determinada confiança, que se perde num contacto escrito ou telefónico.

Infelizmente, os quatro doentes seleccionados não eram representativos de qualquer realidade, pelo que, voltamos a contactar, por escrito e novamente com aviso de recepção, o Hospital do Santo Espírito em Angra, reiterando a nossa intenção e solicitando (novamente) autorização para inquirir os doentes da sua responsabilidade. Neste novo requerimento, anexamos fotocópia do parecer do CADA, relativamente à situação do estudo, e às orientações dadas por este organismo, garantindo respeito pelos dados pessoais e anonimato dos doentes. Alertamos que, os pareceres deste organismo não são vinculativos, mas poderão servir de orientação e balizar os estudos, no que concerne à protecção dos dados dos doentes.

Contudo, e apesar dos esforços, mantiveram-se infrutíferos os resultados, não se tendo conseguido, sequer telefonicamente, saber em que sector do “HSEAH EPE” estaria o requerimento. E até à data da redacção final da presente Dissertação, não tivemos acesso a qualquer resposta oficial daquele hospital.

A postura do HSEASH EPE inviabilizou uma parte do estudo em causa, o que se traduziu numa perda substancial de informações válidas, considerando que nos propúnhamos a obter resultados que seriam interessantes de estudar e que se relacionavam directamente com o bem-estar dos doentes da sua área de influência.

Gratifica-nos, no entanto, saber que, na sequência de uma solicitação à Secretaria Regional de Saúde, de equiparação de estudante bolseira para o desenvolvimento do presente trabalho, a Directora Regional de Saúde, respondeu da seguinte forma: “Mais se solicita que nos seja enviada uma cópia da Tese de Mestrado, atendendo à relevância do tema.”

Atendendo aos contratempos mencionados, tivemos necessidade de redefinir o objectivo de estudo, não se conseguindo obter dados relativos à aceitabilidade dos doentes açorianos do Grupo Central e Ocidental relativamente à criação do Centro de Radioterapia em São Miguel. De igual forma, foi-nos impossível averiguar as supostas redes de suporte social que estes doentes poderiam ter em S. Miguel. Duas vertentes do estudo, que infelizmente, tiveram de ser abandonadas.

Ultrapassada a fase das solicitações, começamos o trabalho propriamente dito, sendo certo que, qualquer projecto de investigação, assume como principal passo inicial a pesquisa documental.

2.2 - Pesquisa Documental

Como qualquer pesquisa, iniciamos o nosso Projecto de Dissertação com a definição de objectivo de estudo, delimitando os aspectos a desenvolver dentro daquele objectivo. Findo este passo e mais uma vez comum a qualquer trabalho, sentimos necessidade de fundamentar a prática com a teoria. Com efeito, um dos aspectos positivos do desenvolvimento deste trabalho, que desde já estamos em condições de elencar, é o facto de termos enriquecidos os nossos conhecimentos teóricos, principalmente no que se refere à situação da doença oncológica.



Se calhar, ao trabalharmos directamente com esta temática, como o fazemos há diversos anos, acabamos por desenvolver atitudes e acções estereotipadas e catalogadas das situações, tendo tendência para tratar cada doente de forma igual, promovendo respostas às situações que passam pelo mesmo percurso. Assim, a experiência profissional, acaba por se tornar um problema, muitas vezes imperceptível ao técnico.

Estamos em condições de afirmar que, trabalhando com estes doentes há cerca de quatro anos, havia muitos aspectos do relacionamento da doença, da aceitação, dos impactos nas diversas esferas familiares, sociais, económicas, profissionais, que apesar de termos “noção” de que existiam, não nos apercebíamos das suas dimensões efectivas. Com esta pesquisa acabamos por desenvolver os nossos conhecimentos acerca da forma como trabalhar e lidar com os doentes oncológicos e notamos que a nossa intervenção actual ficou enriquecida com a pesquisa documental efectuada. A Dissertação aparece-nos como obrigatoriedade imposta pela Universidade para a obtenção do grau de “Mestre”, mas o que é facto, é que os conhecimentos que adquirimos no desenvolvimento deste trabalho, vieram, indubitavelmente, fortalecer a nossa intervenção junto da comunidade oncológica da responsabilidade do HDESPD EPE. Por si só, e por este aspecto, consideramos que esta etapa já foi vencida.

Para a pesquisa documental elegemos diversos tipos de documentos desde a consulta a jornais, revistas de saúde, revistas de sociologia, e livros no âmbito da psicologia e sociologia da saúde, alguns aconselhados pelo Orientador, outros encontrados por acaso. Todos foram importantes e contribuíram para o enriquecimento dos conhecimentos teóricos, pelo facto de se complementarem.

Quem, como nós, sente as limitações da insularidade, não poderia deixar de referir a importância do - WWW- *World Wide Web*- assumindo um papel fundamental na nossa pesquisa. Segundo Tochtermann, uma biblioteca digital pode ser resumida aos recursos disponíveis na Internet e portanto, aos seus documentos digitais.⁴⁷ Havendo disponibilidade de procura, e sabendo-se quais os temas que se pretende encontrar, consegue-se, a partir de casa, aceder às mais variadas fontes de informação digital de todo o mundo.

A pesquisa documental assumiu-se como fundamental, não só para a elaboração do relatório em si, mas também para a criação dos instrumentos de trabalho a utilizar, nomeadamente a entrevista utilizada, sendo certo que, não se pode criar um instrumento de trabalho sem se conhecer o que se pretende estudar.

A partir do início do nosso Mestrado que decidimos a importância de começarmos a pesquisa documental. Assim criamos uma base de dados na Microsoft Access, onde fizemos o registo de cada documento consultado, efectuando um resumo do mesmo e definindo em cada, as respectivas palavras-chave, sob a forma de Fichas Bibliográficas. Tivemos um período de alguma desorientação, pelo facto de já termos consultado diversos documentos, que apesar de estarem descritos sobre a forma de fichas de leitura, eram muito diversos, e pensamos que, estávamos na fase de, simultaneamente, prosseguir o nosso objectivo de pesquisa documental, mas teríamos de começar a estruturar o nosso trabalho.

⁴⁷ TOCHTERMANN, Klaus – A first step towards communication in virtual libraies – Center for the Study of Digital Libraries, Department of Computer Science Texas A&M University ,1996.



Criamos, então o nosso primeiro Índice, definindo os tópicos principais a desenvolver e dentro destes, os secundários. Com os resumos já estabelecidos começamos então a ter percepção das fontes documentais que já tínhamos aprofundado e aquelas que ainda faltavam pesquisar.

Começamos a criar o texto da Dissertação, se calhar como quem faz um “patchwork”, copiando e colando, ligando e tornando a pesquisar e dando seguimento aos aspectos que considerávamos pertinente continuar a investigar.

Com efeito, muitas versões teve este estudo. Sempre que era imprimido, eram retiradas partes e acrescentadas outras, pelo que não podemos deixar de enfatizar a importância da pesquisa documental durante todo o percurso desenvolvido. Aliás, chegamos a um ponto em que foi necessário delimitar ou abrandar a pesquisa, sob pena de nunca mais conseguirmos concluir o trabalho.

2.3 - Técnicas de observação

No âmbito do presente estudo utilizamos a observação participante, não fosse este um trabalho de pesquisa-acção. Assumimos uma posição de interacção com o sistema interventor (Doente Oncológico), na medida em que a recolha dos dados necessários à avaliação deste sistema, foi efectuado através de uma entrevista directa aplicada ao doente, a maioria, acompanhados pelos familiares, outros não.

A observação directa foi importante na medida em que conseguimos avaliar os comportamentos do doente e familiares, nomeadamente observando a comunicação não verbal, às vezes tão reveladora, como a comunicação verbal.

Então, tendo nós consciência que, no caso de estudos no âmbito da saúde, uma interacção directa com o doente é muito importante, atendendo a que estes apresentam-se fragilizados com a doença,⁴⁸ elegemos como técnica principal de recolha de informação a observação directa e a aplicação de uma entrevista aos doentes a deslocar após a explicação do objectivo do estudo e da assinatura do respectivo consentimento informado.

Como já abordado, tínhamos igualmente programado a aplicação de questionários aos doentes oncológicos das restantes ilhas açorianas da responsabilidade dos outros hospitais regionais de Horta e de Angra. Nestas situações, perdia-se a vertente da técnica de observação directa, uma vez que consideramos impossível o contacto directo com todos os doentes açorianos, pelo facto destes poderem ser naturais da Terceira, ou de São Jorge, ou Faial, ou ainda outra das sete ilhas da área de influência dos hospitais Angra de Heroísmo e Horta.

⁴⁸ RIBEIRO, José Luís Pais - Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Climepsi Editores, 1999. p . 68



2.4 - Inquéritos por Entrevista

Elegeram-se como técnica fundamental de recolha de informação a aplicação de inquéritos aos doentes oncológicos com propostas de deslocação entre o período de Fevereiro a Abril (inclusive) de 2009, esperando-se retirar deste instrumento informações pertinentes relativamente à caracterização do doente oncológico açoriano proposto para tratamentos de radioterapia no período já mencionado.

Em primeiro lugar houve que elaborar o instrumento de trabalho. Já tínhamos estruturado e definido a pertinência e relevância dos dados que se pretendia investigar, através da pesquisa documental e da nossa própria experiência. Assim criou-se uma entrevista estruturada com perguntas abertas e fechadas, onde se abordaram questões, desde a integração familiar, situação económica, profissional, habitacional, saúde, receios e expectativas relativamente à situação oncológica e à deslocação hospitalar. Também se preconizou saber se, no regresso à Região, os receios pré-deslocação se mantinham, tinham sido ultrapassados ou, por outro lado, tinham sido substituídos por outros.

Prendendo-se averiguar todos estes aspectos, a entrevista tinha de estar bem estruturada e as suas questões formuladas de forma a se obter as respostas que nos propúnhamos desenvolver. Também percebemos que era importante ter um grau de directividade elevado.⁴⁹

Assim, objectivando validar a aplicabilidade da entrevista construída, foram efectuados alguns pré-testes no mês de Janeiro, o que nos levou a reformular algumas questões do instrumento, bem como a acrescentar outros dados que não constavam no desenho inicial e que eram por demais importantes para não serem incluídos no estudo.

Houve necessidade de algumas entrevistas serem aplicadas pela colega das deslocações, pelo facto de se tratarem de doentes encaminhados para radioterapia por especialidades da responsabilidade desta colega (ginecologia e na altura, urologia).

2.5 - Selecção da Amostra

Propusemo-nos a efectuar um *levantamento social por amostragem*, inquirindo as pessoas acerca de um comportamento / expectativa do que se pretende estudar, projectando para a totalidade do universo as considerações obtidas⁵⁰.

Inicialmente desconhecíamos o número da amostra, pois ela foi construída sequencialmente, ou seja, escolhida num contexto temporal, “o primeiro que aparece, primeiro escolhido”. Assim, houve possibilidade de todos os doentes constarem da amostra, desde que se deslocassem para radioterapia entre os meses de Fevereiro a Abril de 2009 inclusive,⁵¹ e aceitassem fazer parte do estudo.

Sempre que há uma proposta de deslocação hospitalar, é marcado um atendimento social com o doente, familiar acompanhante e trabalhador social. Neste atendimento são explicados os

CARMO, Hermano e FERREIRA, Manuela - Guia para a Auto-aprendizagem. 2.^a Edição, Universidade Aberta, 2008. p. 140

⁵⁰ GIL, António Carlos - Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 4.^a Edição, Publicações Atlas, 2007.

⁵¹ RIBEIRO, José Luís Pais - Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Climepsi Editores, 1999.



procedimentos das deslocações hospitalares, e foi neste contexto que consideramos estarem reunidas as condições para a aplicação da entrevista.

A questão chave nas entrevistas, aliás já mencionada, é o facto da interação que se estabelece com o sistema interventor em estudo. Através da forma como respondiam às questões, através das emoções demonstradas, através das expectativas, medos relativamente à doença oncológica e à situação de deslocação hospitalar, obtivemos dados muito interessantes.

Depois de concluído o estudo à amostra, que foi constituída por 28 doentes, solicitamos à Coordenadora do Serviço Social do HDESPD EPE, Responsável pela Estatística da Deslocação de Doentes, dados absolutos gerais das Deslocações Hospitalares abrangendo o período em estudo e os valores totais do ano anterior, de onde se vieram a retirar algumas considerações muito interessantes relativamente ao comportamento das deslocações hospitalares do HDESPD EPE e que serão abordados no Capítulo 5 da presente Dissertação.

Ainda referimos que foi promovido um encontro com o doente e acompanhante familiar aquando do regresso à Região. Neste novo contacto, igualmente em contexto hospitalar, foram questionados acerca dos problemas advindos durante a deslocação “O que lhes foi mais difícil de suportar durante a deslocação”, e compará-los com outra questão efectuada antes da deslocação (receios pré-deslocação). Desta forma foi possível estabelecer a ponte entre os problemas colocados pelos doentes antes da partida e aqueles que efectivamente vieram a perturbar a deslocação, comparando os dados a partir daí.

2.6 - Análise e Interpretação dos Dados

Quando concluída a fase da aplicação das entrevistas dedicamo-nos ao trabalho de tratamento de dados. Segundo Quivy, a maior parte dos métodos de análise de dados resumem-se a duas características, a análise estatística de dados e a análise de conteúdo. No caso do presente trabalho serão utilizados os dois métodos. Pelo facto dos dados terem sido recolhidos através de uma entrevista com perguntas abertas e fechadas, tivemos que distinguir o tratamento que efectuamos. Às perguntas fechadas utilizamos a técnica de tratamento de inquérito, em que sendo os dados padronizados à partida, conseguimos efectuar um tratamento mais rápido. Para tal foram criadas diversas tabelas, onde registamos a frequência das respostas. Chegando a valores totais para a amostra.

Tivemos, também, de utilizar outras técnicas de tratamento das informações colhidas nas perguntas abertas, optando-se por catalogar as respostas obtidas por cada doente e posteriormente fazer coincidir o número de respostas iguais, chegando a um valor quantitativo a partir desta operação. Neste caso, também foram criadas tabelas onde se ordenaram as respostas e respectivas frequências.

Optamos por utilizar o Microsoft Excel para o tratamento dos dados, fazendo chegar a cada valor o correspondente percentual. Aliás, percebemos que a abordagem em termos percentuais é tanto mais pertinente, quando se pretende comparar dados totais absolutos anuais com dados trimestrais, ao fim ao cabo, o que acontece no nosso estudo.



Então, efectuamos cálculos simples de percentagens para categorizar determinadas características que se pretendia estudar, procedendo-se “(...) ao cálculo de frequências relativas (...)”⁵², sendo esta, também, uma das técnicas da análise de conteúdo.

Ainda referimos que este é um trabalho a nível *Meso*, já que foi desenvolvido no âmbito de um *Observatório Social*, tendo como *sistema interventor* o doente oncológico e como *sistema cliente* a deslocação de doentes e o próprio Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada EPE.⁵³

Quem trabalha com doentes oncológicos sabe que, quando se pretende desenvolver um estudo abordando as suas especificidades, não é possível impor-se um afastamento psicológico ou emocional do objecto de estudo. Com efeito, a magnitude do sofrimento do doente, bem como das suas famílias, torna-nos praticamente impossível, imiscuir-nos a imprimir alguns “desabafos” exprimidos pelos doentes no decurso do estudo. Assim, serão, ocasionalmente adicionados comentários, pensamentos, diálogos, que nos marcaram no percurso efectuado com estes doentes.

Do tratamento dos dados da entrevista, dos resumos constantes nas fichas bibliográficas, bem como das nossas próprias percepções, conseguimos elaborar a presente Dissertação, que esperamos, venha a contribuir para um conhecimento aprofundado das características do Doente Oncológico Açoriano.

⁵² *Idem.*

⁵³ Segundo a esquematização Dimensões da Intervenção Social de Carmo. Apontamentos reunião Mestrado.



3 - AS POLÍTICAS DE SAÚDE EM PORTUGAL

Esta Dissertação abrange dois temas igualmente importantes de estudar no âmbito do doente oncológico: os *Tratamentos Oncológicos*, e os *Factores Sociais* inerentes a estes; e as *Deslocações Hospitalares*, dando-se primazia à avaliação dos doentes oncológicos que promovem deslocações hospitalares para realização de radioterapia. Assim, pretende-se efectuar uma caracterização das Políticas Sociais portuguesas, no âmbito da saúde, que directamente influenciam a tipologia do doente referenciado.

Primeiramente sentimos necessidade de limitar o conceito de Política Social. Assim, a Política Social é “(...) entendida como a actuação dirigida à promoção e garantia de bem-estar(...)”, ou seja, remetida para uma “(...) área da actuação da política pública, com finalidades sociais.”⁵⁴

Considerando a Política Social no contexto das Políticas Públicas, no sentido em que “(...) nos referimos ao conjunto de actuações de política pública identificáveis como política social (...)”⁵⁵, e considerando que os preceitos legais abordados no decurso do presente capítulo, pretendem fomentar e garantir o bem-estar da população, entendemos, por aí, serem medidas legislativas na área da saúde com objectivos sociais. Assim, faremos uma abordagem às *Políticas de Saúde* direccionadas à *Deslocação de Doentes* e posteriormente às *Políticas de Saúde relativas à Doença Oncológica* em si.

3.1 - Enquadramento Legal da Deslocação de Doentes

Foi já referido no decurso deste trabalho, que existem iniquidades no acesso aos cuidados de saúde para os cidadãos portugueses, quer estes sejam beneficiários da ADSE, do SRS, dos SAMS, ADM dos CTT, da PT, entre outros subsistemas.

Estas iniquidades são mais visíveis nos diversos subsistemas de saúde, quando se referem à deslocação de doentes. Tal questão poderá ser explicada pelo facto das deslocações hospitalares serem uma realidade quase exclusiva das Regiões Autónomas dos Açores e Madeira. Não obstante existirem deslocações hospitalares dentro do Continente Português, o que é facto, é que as grandes ausências da residência oficial, por motivo de deslocação hospitalar, são verificáveis nos doentes das Regiões Autónomas⁵⁶. Então, houve necessidade do Poder Legislativo Regional desenvolver legislação específica para os doentes das Regiões Autónomas.

Com efeito, o legislador português consciencializou-se das dificuldades inerentes aos acessos dos cuidados de saúde, estando estes dependentes dos subsistemas de saúde de cada português, sendo que, neste entendimento, enfatizou-se um esforço para uniformizar todos os subsistemas de saúde, equiparando os anteriores subsistemas da ADM e SAD PSP/GNR à ADSE.⁵⁷

⁵⁴ PEREIRINHA, José António – Política Social Fundamentos da Actuação das Políticas Públicas, Universidade Aberta, 2008. p. 17

⁵⁵ Idem. p. 18

⁵⁶ Embora os Continentais possam estar deslocados do seu meio de residência para acederem a cuidados de saúde diferenciados, terão sempre maior probabilidade de, num pequeno intervalo dos tratamentos, ou nos fins-de-semana, regressarem a casa, o que não acontece com os doentes açorianos, que têm regras definidas próprias para o regresso à Região.

⁵⁷ Uniformização efectuada através da Resolução do Conselho de Ministros n.º 102/2005 de 24 de Junho.



Contudo, e como já mencionado, dentro da própria ADSE, existem enquadramentos legais distintos (quer sejam beneficiários no activo, pertencentes à Região da Madeira (RM) ou dos Açores (RA), Organismos Autónomos (AO) ou dos Serviços Centrais (SS), ou ainda quando o beneficiários passam para a condição de reformados (AP e AA).

Havendo disparidades na definição de direitos e deveres, criaram-se situações muito difíceis de gerir para os técnicos sociais do hospital, bem como para os próprios doentes. Estas disparidades são fomentadas por actividades políticas pouco coerentes, que estabeleceram direitos e deveres diferentes para situações iguais.

Mais poderemos dizer, se referirmos que os beneficiários de subsistemas privados de saúde como os SAMS, PT, CTT, que nunca descontaram para o regime geral da segurança social, optando por efectuar os seus descontos para os regimes específicos da suas actividades profissionais, venham, beneficiar de todos os benefícios aplicáveis aos beneficiários do SRS, sem, no entanto, terem efectuado um único desconto para aquele regime. Assim, estes utentes beneficiam dos seus regimes especiais, como se de um seguro privado se tratasse, e dos regimes oficiais sem nunca terem contribuído para tal.

Este facto criou uma situação de grave injustiça social para os beneficiários da ADSE, dependentes dos serviços centrais em Lisboa, que, têm de pagar antecipadamente todas as despesas de saúde que efectuam no âmbito das deslocações, independentemente da sua situação económica.

Com efeito, os diversos enquadramentos legais portugueses, que abordam a especificidade das deslocações hospitalares, apresentam-se difusos, sendo o mais abrangente, no que respeita à deslocação de doentes, o constante da Portaria 16/2007, que abarca os doentes dos SRS.

Por outro lado, a ADSE aparece como Assistência à Doença aos Servidores do Estado, estabelecendo direitos e deveres diferentes dos doentes do SRS, criando situações de grave injustiça social.

O Subsistema da ADSE /AA, ADSE/AP, ADSE/AO, ADSE/SS, e ainda os subsistemas a ela equiparados de que são exemplo a SAD PSP, GNR e ADM, funcionam de forma penalizadora para os seus beneficiários, por não permitirem aos hospitais que promovem as deslocações dos doentes adiantarem, sequer, as passagens aéreas aos doentes e acompanhantes familiares. Partem do princípio que os seus beneficiários terão capacidade de por si só, efectuarem a deslocação hospitalar e posteriormente serem reembolsados contra apresentação dos recibos.

Assim, assistimos, com frequência, a grande ansiedade por parte destes doentes pelo facto de terem à partida, de assumir todas as despesas relativas à deslocação.

A este respeito, observe-se o Quadro n.º 1, onde fazemos um resumo das deslocações hospitalares abordando as especificidades de cada subsistema de saúde.



Quadro. N.º 1 - Referenciação aos Direitos e Deveres dos Doentes Deslocados por Subsistema de Saúde

Sistema de Segurança Social	Direitos dos Doente e Acompanhantes			
	Passag. Aérea Doente	Valor Diária	Passag. Aérea Ac. Familiar	Acompanhante Técnico / 2.º Acomp. Familiar
ADSE/RA Portaria 10/2007	100% Adiantada pela Unidade Saúde e debitada posteriormente à ADSE RA.	20.00 € com recibo alojamento. 10.00 € sem recibo. Crianças com menos de 10 anos, 50% da diária.	100 % desde que haja indicação clínica. Adiantada pela Unidade de Saúde e debitada posteriormente à ADSE/RA.	Desde que haja indicação clínica para tal. Sem restrições. Em caso de necessidade, de 2.º acompanhante familiar terá de ser solicitada à ADSE/RA.
ADSE/CA Decreto-Lei n.º 118/1983, Decreto-Lei 234/2005 Resolução Conselho Ministros 102/2005	100% Adiantada pela Unidade Saúde e debitada posteriormente à ADSE CA. (As Câmaras regionais têm autonomia a este nível)	19.95 €. Valor máximo por dia. Só será pago até esta quantia se corresponder ao valor de 80% do alojamento. Sem recibo de alojamento não auferir qualquer valor de diária.	100 % desde que haja indicação clínica. Adiantada pela Unidade de Saúde e debitada posteriormente à ADSE/CA.	Desde que haja indicação clínica para tal. Sem restrições. Em caso de necessidade, de 2.º acompanhante familiar terá de ser solicitada à ADSE/CA.
ADSE/AO;AA;SS;AP Decreto-Lei n.º 118/1983, Decreto-Lei 234/2005 Resolução Conselho Ministros 102/2005 Regimes Equiparados: SAD PSP, GNR Decreto-Lei n.º 158/2005 ADM Decreto-Lei n.º 167/2005	80% Reembolso posterior, contra apresentação de recibo e passagem. (Doente tem de comprar a passagem para posterior reembolso)	19.95 €. Valor máximo por dia. Só será pago esta quantia se corresponder ao valor de 80% do alojamento. Sem recibo de alojamento não auferir qualquer valor de diária.	60 % desde que haja indicação clínica. Fica sem direito a acompanhante familiar quando o doente necessita de acompanhante técnico. (reembolso contra entrega de recibo)	Desde que haja indicação clínica para tal. Fica desprovido do direito de beneficiar de um acompanhante familiar.
SRS SAMS PT/CTT/ MARCONI (Regimes Equiparados) Portaria 16/2007	100% Adiantada pela Unidade Saúde e debitada posteriormente ao SRS.	22.52 € com recibo de alojamento. 18.11 € sem recibo de alojamento*	100 % desde que haja indicação clínica. Adiantada pela Unidade de Saúde e debitada posteriormente ao SRS	Desde que haja indicação clínica para tal. Sem restrições.

* Valores são indexados ao Salário Mínimo Regional, pelo que anualmente sofrem alteração. Os valores contidos no quadro são os referentes ao ano de 2009.



A forma como estão organizadas, as deslocações hospitalares dos doentes da ADSE dependentes dos Serviços Centrais, são sempre muito difíceis de programar, já que, não são poucos os doentes que têm de recorrer a empréstimos para poderem consolidar os tratamentos a que são propostos. Muitos, ainda, recusam a deslocação e a procura de cuidados diferenciados, por não terem sequer capacidade de endividamento e de obtenção de empréstimos que possibilite a mesma.

A injustiça social perante estes beneficiários, é ainda mais grave quando abordada a questão dos imigrantes não documentados em Portugal. Esta população, apesar de se manter no país sem autorização de residência, também beneficia de “especificidades” legais, para acederem ao sistema de saúde português de forma gratuita e em termos idênticos aos cidadãos portugueses.⁵⁸

Então a questão que se coloca é a seguinte: serão os funcionários públicos portugueses remunerados de tal forma acima da média portuguesa, que não tenham necessidade de aceder aos cuidados de saúde em regimes idênticos a todos os outros portugueses (nalguns casos estrangeiros ilegais)?

Mais referimos que, quando estes funcionários entram na situação de reforma (ADSE/AA/AP), o que se pressupõe ocorra em idades mais avançadas, e por aí com maior probabilidade de adoecerem, os seus benefícios apresentam-se ainda mais reduzidos. Estes, não só têm de pagar antecipadamente todas as despesas da deslocação hospitalar, inclusive as passagens aéreas, alojamento, alimentação, transportes, para serem posteriormente reembolsados de 80 % do valor gasto em alojamento até ao montante máximo diário de 19.95 €. O reembolso da passagem aérea do doente cifra-se nos 80 %, sendo o reembolso pela passagem do acompanhante familiar o valor de 60 % do total.

Mais dramático ainda, é o facto de, numa situação de saúde grave destes beneficiários, e quando há indicação clínica para acompanhante técnico de saúde (médico ou enfermeiro), fica o doente sem direito a acompanhante familiar. Ora, nestas situações de gravosa condição de saúde, parece bem, ao legislador português, que, como se pagou a passagem aérea de um técnico de saúde, deverá o doente ficar desprovido de um apoio familiar, pois a deslocação do mesmo não será participado pela ADSE.

Abordando a mesma situação para os beneficiários do SRS, estes beneficiam dos acompanhantes técnicos, quando assim se justifica, dos acompanhantes familiares, e ainda têm acesso ao pagamento atempado da comparticipação diária prevista na Portaria em vigor, que lhes é facultada quinzenalmente, semanalmente ou períodos menores, conforme necessidade dos doentes e acompanhantes. Nestas condições, encontram-se todos os beneficiários dos SAMS, PT, CTT, e ainda estrangeiros (não documentados), que nunca descontaram para o Serviço Regional de Saúde.

Parece-nos, neste caso concreto, que uns nascem com sorte e outros tornam-se funcionários públicos!

Na Declaração Universal dos Direitos Humanos, adoptada pelas Nações Unidas em 1948, vem consagrado diversos direitos, sendo estes inalienáveis e indiscutíveis. Assim, o direito à saúde é um dos fundamentais, ainda referido na Constituição da República Portuguesa no seu Artigo 64 nº 3

⁵⁸ Despacho n.º 25.360/2001 de 12 de Dezembro.



alínea a) como “(...) garantir o acesso a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação (...).”⁵⁹

Então, porque razão os funcionários públicos continuam a ser prejudicados no acesso aos cuidados de saúde? Não deveriam (por razões de elementar justiça social) os beneficiários da ADSE, promoverem as suas deslocações hospitalares através do Serviço Regional de Saúde, já que este é um Serviço Público que pretende promover a Universalidade dos Cuidados e do Acesso? Não deveria a ADSE ser entendida, à semelhança do que já acontece com os SAMS, Marconi, CTT e PT, como um serviço de saúde adicional, ao universalmente garantido pelo Serviço Regional de Saúde?

3.2 - As Políticas Sociais da Saúde Oncológica em Portugal

As Políticas de Saúde em Portugal, no que se refere à doença oncológica, têm procurado dedicar-se à prevenção da doença. Assim, grande parte dos Planos Nacionais e Regionais, ao fim ao cabo, as Políticas Sociais de Saúde Oncológica propriamente ditas, têm-se pautado por iniciativas legislativas intrinsecamente ligadas à epidemiologia oncológica.

Como já referido no decurso deste trabalho, a epidemiologia estuda a incidência de uma determinada doença em determinados grupos de populações ou em determinadas características humanas, abordando igualmente os factores que influenciam esta doença em particular. Objectiva conhecer e aprofundar as causas das doenças, de forma a poder agir directamente nelas. Sendo o cancro uma doença multifacetada e complexa, as causas da mesma não poderão ser estudadas isoladamente. Assim, a vigilância epidemiológica é um dos pontos constantes do *Plano Nacional de Prevenção e Controle das Doenças Oncológicas – Orientações Programáticas, última versão de Julho de 2009* (adiante designado por PNPCDO) de 2007-2010, fazendo este Plano parte integrante do *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*.

Para a prossecução do Plano, a Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (CNDO) elaborou um Programa de Desenvolvimento, “...definindo os objectivos a atingir nas diferentes áreas de intervenção, concretizando as orientações programáticas estabelecidas no Plano em Dezembro do ano transacto.”⁶⁰

Com efeito, o PNPCDO estabelece como prioritários *seis objectivos de intervenção*. O primeiro, e sempre o mais reforçado no discurso do Plano, é o da *Prevenção*. Conscientes estão, os nossos legisladores, que a forma mais adequada de controlar as doenças oncológicas será pela via da prevenção. Estima-se mesmo, que, por esta via, haja uma redução de um terço das neoplasias. Assim, fomentar hábitos de vida saudáveis entre a população, nomeadamente combater o tabagismo (a este nível foi fundamental a publicação da Lei 37/2007)⁶¹, os maus hábitos alimentares, cada vez mais introduzidos no seio da população portuguesa bem como da açoriana, e ainda combater a vida

⁵⁹ Lei Constitucional n.º 1/2005 de 12 de Agosto, Sétima Revisão Constitucional – Constituição da República Portuguesa.

⁶⁰ Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas: Programa Nacional – Plano Nacional de Prevenção e Controle das Doenças Oncológicas 2007-2010 – Orientações Programáticas, Julho 2009.

⁶¹ Lei 37/2007 que criou a proibição de fumar em sítios públicos sem os convenientes sistemas de exaustão, protegendo os não fumadores do fumo, em última análise, fomentando uma redução de consumo de tabaco aos fumadores, por ser significativo o número de lugares públicos onde não é permitido fumar. Ao tabagismo atribui-se 80 a 90% dos cancros de pulmão e 30 % dos restantes.



sedentária. A este respeito sugere-se que sejam tidos em conta as práticas assumidas na “Carta Europeia de luta contra a obesidade”, parte constante do Livro Branco “Juntos para a Saúde, Uma Abordagem Estratégica para a União Europeia”, abordando questões em matéria de problemas de saúde ligados à nutrição, ao excesso de peso e obesidade.⁶²

Quando se fala em prevenção não se pode descurar os problemas actuais da atmosfera, a destruição da camada de ozono, que “per si” poderá justificar uma subida nos cancros de pele. Assim, preconiza-se também, a protecção do ser humano, evitando exposições solares prolongadas e a horas desaconselhadas.

Para o sucesso do desenvolvimento destas medidas é fundamental estabelecer-se parcerias com os média, com Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), Organizações Não Governamentais (ONG), Associações, Ministérios da Saúde, da Agricultura da Educação, e da própria sociedade civil.

Segundo Karen Goldman, em *Enfermagem em Oncologia*, a epidemiologia difere da investigação terapêutica num aspecto: a segunda pretende encontrar a cura para o cancro, a primeira procura trabalhar a prevenção do mesmo. Este entendimento é bastante positivo quando se pretende agir pela prevenção. A cura fica ligada a quem já padece da doença, àqueles que supostamente são saudáveis, são convidados a aderirem a projectos de vida saudáveis. Pretende-se, pois, agir, removendo os factores de risco causadores da doença.

O estudo da epidemiologia oncológica terá como objectivo eliminar as causas que poderão potenciar o desenvolvimento do cancro. Neste sentido é imprescindível que os Registos Oncológicos Regionais (ROR) actuem de forma exemplar, caracterizando-se pela “(...) exaustividade e qualidade dos registos (...)”.⁶³ Então a segunda área fundamental do PNPCDO 2007-2010, são os *Registos Oncológicos*.

Os ROR deverão pautar-se pela caracterização exaustiva da topografia, histologia, estádios e tratamentos dos doentes oncológicos. A caracterização sociodemográfica dos detentores de neoplasias e seguimento dos doentes, deverão igualmente justificar a acção dos Registos. Da recolha destes dados, os ROR deverão produzir informação válida e actualizada aos Centros de Saúde e Hospitais, tornando-se, processo de investigação epidemiológica do cancro, um instrumento imprescindível e fundamental no combate à doença.

Consultando o *Plano Regional de Saúde*, 2009-2012 (Anteprojecto), nos Açores, o registo existente é o RORA (Registo Oncológico Regional dos Açores), sob a responsabilidade do Centro de Oncologia dos Açores, Prof. Doutor José Conde. Pretende-se que, os dados obtidos nos rastreios e no RORA permitam um melhor conhecimento acerca da doença oncológica nos Açores, contribuindo para uma melhoria no planeamento da saúde.

A 3 de Outubro de 2008 o RORA apresenta o seu primeiro relatório, referente ao triénio de 2000-2002. Os dados apresentados indicam que, neste período, foram diagnosticados 2248 cancros, dos quais 1.318 foram detectados em homens e 930 em mulheres.

⁶² Carta Europeia em anexo n.º 5.

⁶³ Plano Nacional Prevenção Controle Doenças Oncológicas – Orientações Programáticas, Julho 2009. p. 8.



Então, a investigação epidemiológica terá particular importância, se se quiser agir por prevenção, intentando acções de saúde primária, evitando e consciencializando as populações para a exposição maléfica a um determinado factor. Isto envolve medidas de política de saúde pública bem como acções governamentais.

No actual panorama português, considera-se que a prevenção, o rastreio e a detecção precoce são as armas disponíveis para o combate ao cancro.

Assim, como terceira área de intervenção prioritária do PNPCDO aparece a importância dos *Rastreios*. Mais uma vez actua-se em consonância com as recomendações europeias para se prosseguir com este objectivo (Recomendações do Conselho da EU sobre rastreio do cancro da mama (2003/878/CE)⁶⁴. Pretende-se com o PNPCDO implementar as recomendações mencionadas, e já em vigor em algumas zonas do território português, objectivando-se que, em 2010, seja uma realidade para todo o cidadão português. Nos Açores, nomeadamente em São Miguel, assiste-se já no decurso do ano de 2009, a uma grande iniciativa a este nível, tendo sido disponibilizado uma Unidade Móvel de Rastreio e estando a ser praticados rastreios sistemáticos ao cancro de mama em mulheres entre os 45 e os 74 anos, sendo que, as mulheres com as características para serem rastreadas, estão a ser convocadas para tal, de dois em dois anos. O Centro de Oncologia dos Açores Prof. Doutor José Conde, situado na ilha Terceira, detém a responsabilidade da implementação e coordenação do Rastreio Organizado Cancro da Mama nos Açores (adiante designado por ROCMA)⁶⁵, em parceria com as diversas Unidades de Saúde.

No entanto, e no que se refere ao cancro do colo do útero, objectiva-se de igual modo, que em 2010 haja cobertura total do território português deste tipo de rastreio. Com efeito, ele é efectuado de forma sistemática a quem recorre a consultas privadas, podendo-se aqui exemplificar o acesso desigual à saúde. Quem tem condições económicas de poder pagar uma consulta de ginecologia fará o seu rastreio com o intervalo aconselhado, quem, por outro lado, não comunga desta capacidade financeira, ficará aquém do desejável e defendido pelo programa de rastreio.

O Plano Regional apresentará a sua versão final no próximo ano civil, estando, para já, anunciado a intenção da tutela, de reformular a Portaria 16/2007, facilitando a deslocação hospitalar e criando novos escalões de diárias.

Também a nível das doenças oncológicas, segundo o site do Governo Regional dos Açores, irão manter-se os rastreios ao cancro da mama, sendo que, serão implementados os rastreios do cancro colo-rectal e do útero já no ano de 2010, comungando, assim, das intervenções nacionais.⁶⁶

Relativamente ao rastreio do cancro do cólon e recto, a nível nacional, este iniciou em programa piloto na Região Centro, sendo mais modesto no que concerne aos objectivos projectáveis para 2010, não indo além de uma avaliação dos resultados do programa piloto.

⁶⁴ Prevê rastreios para os cancros de mama, efectuando uma mamografia de 2 em 2 anos a cada mulher na faixa etária dos 50 aos 69 anos; rastreio ao cancro do colo do útero através de citologia cervical nas mulheres dos 20 aos 60 anos; e rastreio ao cancro do cólon e recto através de pesquisa de sangue oculto nas fezes, abrangendo a faixa etária dos 50 aos 79 anos.

⁶⁵ O Rastreio Organizado de Cancro da Mama nos Açores é mais abrangente do que o Nacional.

⁶⁶ (index.php?option=com_content&view=article&id=315:governo-dos-aco-res-com-novo-plano-de-saude-em-2010&catid=1:informacao&Itemid=2). Consultado no dia 03-12-2009.



Pretende-se também avançar com recomendações de diagnóstico e terapêuticas para outras doenças como cancro de estômago, cancro ginecológico, linfomas e tumores da cabeça e pescoço.

Quando se fala de cancro, não se pode deixar de pensar em agir por avanço. A prevenção primária, que aponta medidas para evitar o desenvolvimento do cancro e a prevenção secundária, que intervém numa fase inicial da doença quando o tratamento ainda é possível.

Não obstante o conhecimento de que em oncologia, tempo é vida, diversas têm sido as notícias veiculadas nos meios de comunicação social, relativamente à falta de médicos especialistas em oncologia, bem como listas de espera inaceitáveis para cirurgia de doentes com neoplasias, acesso desigual aos cuidados de saúde diferenciados, inexistência, ao fim ao cabo, de um tratamento integrado em oncologia.

O PNPCDO, não está alheado destas vicissitudes, aliás, estabelece igualmente, como acção prioritária de intervenção o desenvolvimento de um *tratamento integrado* ao doente oncológico. Para tal é fundamental a criação de uma Rede de Referência Integrada em Oncologia. A esta rede farão parte várias instituições de saúde, garantindo qualidade assistencial e acesso equitativo a todo o cidadão português aos cuidados de saúde. Ainda se possibilita a integração na rede de prestadores de cuidados privados em regime complementar. A organização da Rede deverá basear-se nas necessidades dos doentes, objectivando, fundamentalmente, facilitar o percurso do doente nas fases de diagnóstico, tratamento e continuidade de cuidados, garantindo equidade e qualidade no tratamento e reduzindo os tempos de espera do doente entre uma fase e outra.

O objectivo primordial da Rede de Referência, será facilitar aos médicos a referência dos seus doentes à Unidade de Saúde mais adequada a cada patologia. Preconiza-se, igualmente, facilitar formação aos médicos de família para uma maior destreza e rapidez no diagnóstico oncológico, reduzindo assim o tempo de espera que medeia uma suspeita de diagnóstico oncológico e a sua eventual confirmação⁶⁷, definindo critérios de boas práticas e, espera-se, melhorando a resposta e a qualidade dos cuidados oncológicos a serem disponibilizados aos doentes.

Um dos objectivos primordiais da rede é fomentar a proximidade dos cuidados ao doente oncológico. Este é um ponto muito desfavorável ao doente oncológico açoriano, pois por diversas vezes, têm de ausentar-se do seu meio de residência para poderem aceder aos cuidados de saúde mais diferenciados. Com este objectivo, preconiza-se a aproximação dos cuidados, mas não descuidando a qualidade dos mesmos. Compreendemos que, do ponto de vista económico e estratégico, seja impossível numa região com as características dos Açores, garantir a todo o Açoriano esta proximidade de cuidados, dizermos ou defendermos tal, seria utópico, pela impraticabilidade da medida.

Não obstante, e atendendo ao título desta Dissertação, defendemos e consideramos que, a implementação do Serviço de Radioterapia nos Açores é por demais justificável e urgente no seio da Região.

Então, directamente relacionado com a temática desta dissertação vem a radioterapia. Assim, por iniciativa da Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas foi criado um grupo de trabalho

⁶⁷ Em 2010, preconiza-se que o tempo de espera máximo desde a data da referência até ao início do tratamento não seja superior a 60 dias, ou 30 dias desde a consulta de decisão multidisciplinar ao tratamento.



que elaborou um documento de referência a este nível, denominado de “Desenvolvimento Estratégico da Radioterapia em Portugal para a Próxima Década”. Este documento foi elaborado tendo em conta as recomendações do “Manual de Boas Práticas em Radioterapia”, da responsabilidade do Colégio da Especialidade em Radioterapia e disponível no site da Ordem dos Médicos, datado de Janeiro de 2008. No supra-citado documento premeia-se a definição de critérios de qualidade para a prática da radioterapia em Portugal.

Assim, no Plano Estratégico de Radioterapia para Portugal, aprofunda-se a situação do tratamento em Portugal, conhecendo o ratio da necessidade de 6 aceleradores (aparelhos de radioterapia) para um milhão de habitantes. É com base neste ratio que são estudadas as necessidades no território português, de criação de alguns Centros de Tratamento, nomeadamente o de Ponta Delgada, e a substituição de alguns aparelhos de rádio por estarem já desadequados e ultrapassados. Então espera-se que, já em 2009, esteja em implementação as medidas nacionais para a Radioterapia, que para os Açores, prevê a criação do Centro de Radioterapia na Ilha de São Miguel, equipado com dois aceleradores.⁶⁸ “O Governo dos Açores publicou no Jornal Oficial da União Europeia o anúncio do concurso público internacional para a criação do Centro de Radioterapia dos Açores. Este será implantado numa área anexa do Hospital Divino Espírito Santo, de Ponta Delgada EPE, num prazo de 14 meses contados a partir da data de adjudicação das obras. (Concurso também publicado no Diário da Republica, II Série, a 30 Julho e no Jornal Oficial da Região, II Série, no dia 5 de Agosto - Aviso 390/2008).”⁶⁹

“Com a implantação na Região de um serviço de Radioterapia o Governo de Carlos César pretende obviar aos problemas colocados aos doentes açorianos obrigados a deslocar-se ao Continente para tratamento.”⁷⁰

Não obstante o Documento “Desenvolvimento Estratégico da Radioterapia em Portugal para a Próxima Década”, documento datado de Novembro de 2008, da Responsabilidade do Alto Comissariado para a Saúde e da Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, defender o já mencionado ratio de 5 a 6 aceleradores para milhão de pessoas,⁷¹ colocando a Região Autónoma dos Açores com necessidade populacional inferior da 1,5 aceleradores, vem no Plano Regional de Saúde 2009-2012 (Anteprojecto), a criação de dois Centros de Radioterapia, o primeiro no HDESPD EPE e o segundo no futuro HSEAH EPE. A existência dos dois Centros de Radioterapia, previstos no referido Programa Regional, não é mencionada nos documentos nacionais, sendo que, estes últimos, promovem um estudo de Expansão do Parque Tecnológico de Radioterapia para Portugal até 2017.

A radioterapia é uma especialidade clínica usada em cerca de 60 % dos doentes oncológicos. Tem um papel fundamental, não só como tratamento curativo, mas também em controlo de sintomas

⁶⁸ O Documento Desenvolvimento Estratégico da Radioterapia em Portugal para a Próxima Década da responsabilidade da Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, datado de Novembro de 2008, defende que cada Centro de Radioterapia deverá ser detentor de pelo menos dois aceleradores. Assim, os Açores, não tendo o número populacional que justifique os dois aceleradores (segundo dados estatísticos consultados na Internet, no site do Serviço Regional de Estatística, a 14 de Julho de 2009, a Região tinha uma população de 244.896 habitantes) ficará equipado com os dois aparelhos, de forma a poder funcionar em consonância com as recomendações do documento já mencionado.

⁶⁹ Consultado no Site do HDESPD EPE a 12 de Outubro de 2008.

⁷⁰ Idem.

⁷¹ Os ratios propostos são os recomendados pela ESTRO (European Society for Therapeutic Radiology and Oncology).



e tratamento paliativo. Face ao aumento da incidência do cancro, houve igualmente um aumento dos doentes referenciados para este tipo de tratamento, pelo que se considera fundamental o investimento em formação de novos especialistas em radioterapia.

Portugal, para um valor estimado de 10 627 250 habitantes em 2008, teria necessidade de, cerca, 63 aparelhos, valor bastante superior ao número real de equipamentos, que actualmente se encontra perto dos 40 (24 no sector público e 16 no sector privado). O panorama ainda é mais grave se considerado que, cerca de 15 destes aparelhos, maioritariamente nos hospitais públicos, já ultrapassaram o período de funcionamento recomendado de 10-12 anos. O deficit de equipamentos tem como consequência uma maior sobrecarga dos existentes e a indisponibilidade para tratar todos os casos com indicação para radioterapia. Com efeito, notícias veiculadas nos meios de comunicação social, (Jornal Público de 7 de Fevereiro de 2009), referem que, são tratados através de radioterapia cerca de 18 000 doentes com cancro em Portugal, mas a estima de doentes portugueses a necessitar de radioterapia oscilam entre os 25 000 e os 30 000 doentes. Questionamo-nos acerca das opções de tratamentos a estes doentes, que não conseguem ser encaixados nas respostas de saúde do serviço oficial. Com efeito, o Coordenador Nacional para as Doenças Oncológicas, Pedro Pimentel, no mesmo artigo, admite que as listas de espera para iniciar o tratamento em radioterapia podem levar os doentes a serem submetidos a novas cirurgias porque os tumores voltaram a crescer. Estas situações são muito graves e esperamos venham a ser resolvidas quando implementadas as recomendações do Manual de Boas Práticas de Radioterapia. Não será mais importante a renovação do parque de radioterapia em Portugal do que a construção de um novo aeroporto internacional?

O PNPCDO pretende, ainda, favorecer os doentes oncológicos com cuidados psico-oncológicos, nomeadamente discutindo e avaliando boas práticas em psico-oncologia, contribuindo com orientações de uniformização e harmonização dos cuidados de saúde da psico-oncologia, combatendo a morbilidade psicológica de que padecem os doentes oncológicos, combatendo, nada mais, nada menos, que a ausência da qualidade de vida. Assim, o PNPCDO objectiva em 2010, a criação de uma Rede de Psico-Oncologia. O Programa Regional também defende uma resposta similar, nomeadamente a criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados da Região⁷². Os Objectivos da Rede Regional são prestar cuidados continuados integrados a pessoas que se encontrem em situação de dependência, tratando de forma integral e global, as pessoas em risco, ou fase terminal, privilegiando a manutenção das mesmas junto do respectivo agregado familiar, sempre que não necessitem de cuidados de saúde diferenciados. A rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados continuados com acções paliativas, abrangendo as unidades de saúde e os serviços locais de acção social, além de Misericórdias e IPSS. Nos Açores dão-se, também, os primeiros passos a nível da dinamização dos Cuidados Paliativos, vertente também incluída nos objectivos da Rede de Cuidados Continuados Integrados da RAA.

⁷² Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A de 12 de Junho, cria a Rede de Cuidados Continuados Integrados da Região Autónoma dos Açores, a qual constitui parte integrante do Sistema Regional de Saúde e do Sistema de Protecção Social.



A nível nacional preconiza-se a criação de equipas capazes de oferecer cuidados paliativos em todos os hospitais pertencentes à Rede de Referência. E este assume-se como objectivo a atingir no ano de 2010.

Um diagnóstico de cancro conduz inevitavelmente o doente ao isolamento. A sua conotação negativa e a forma como está interligado às ideias de morte e sofrimento, levam os doentes e familiares a grande vitimização. Com efeito, um diagnóstico de cancro, continua, nos dias que correm, a ser entendido como uma sentença de morte. Uma morte antecipada. Então, os doentes e familiares necessitam de uma abordagem global, que abranja e as suas necessidades físicas, psicológicas e sociais. Neste entendimento, defende-se que o doente oncológico deverá ser cuidado por uma equipa multidisciplinar, que abranja o Médico, Enfermeiro, Assistente Social e Psicólogo⁷³. Tal necessidade justifica-se nas situações de doenças mais avançadas, fomentando a promoção da qualidade de vida do doente e controlando a sua dor.

Assim, não se pode deixar de referir a importância de investir-se na formação dos técnicos, não a limitando aos psicólogos clínicos, mas a todos os profissionais de saúde que lidam directamente com os doentes oncológicos.

Como quinto pilar fundamental do PNPCDO, aparece a *Investigação*. Defende-se que deverá ser criada uma entidade que coordene e articule o sector privado com o estatal, conscientes estão, que toda a investigação no âmbito da doença oncológica é bem-vinda no panorama actual. Pretende-se com o desenvolvimento da investigação aumentar a eficiência dos serviços, diminuindo os riscos pessoais económicos e sociais da doença, visando, em última análise, o bem-estar do doente.

A Nível Regional também se polariza esta vertente, estando previsto no Programa Regional de Prevenção e Controle de Doenças Oncológicas, parte constante do Plano Regional de Saúde 2009-2012, a integração de metodologias adequadas à Investigação em Oncologia, considerado fundamental para um efectivo conhecimento integrado desta patologia. “A realidade local, diversa por especificidades conhecidas, obriga a um investimento nesta área na tentativa de explicar diferenças eventuais quer nos comportamentos, quer nos riscos (agentes físicos e ambientais, factores hereditários, comportamentos e hábitos de vida, etc.), quer ainda na resposta aos tratamentos. A investigação epidemiológica deverá constituir obrigatoriamente parte integrante dos rastreios planeados, não se esgotando nos mesmos.”⁷⁴

Não é esquecida a vertente da *Formação*, (já mencionada) e aparecendo como sexta área de actuação fundamental do PNPCDO, nomeadamente reforçando a formação específica de médicos em oncologia médica bem como cirurgia oncológica. Mais uma vez pretende-se que até 2010, hajam recomendações específicas para cirurgias oncológicas.

Referenciando, mais uma vez o Plano Regional de Saúde 2009-2012 resume-se como prioridades do Governo Regional dos Açores:

“ (...) aperfeiçoar as políticas de promoção e prevenção da saúde nomeadamente através da implementação de programas específicos nas áreas da diabetes, doenças de nutrição, doenças

⁷³ Defende-se no PNPCDO a elaboração e divulgação de Linhas de Orientação para Cuidados de Suporte e Cuidados Paliativos aos Doentes Oncológicos.

⁷⁴ Plano Regional de Saúde, 2009-2012. Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas. p. 9.



mentais, doenças cérebro – cardiovasculares, doenças respiratórias e doenças oncológicas; promover a saúde e estilos de vida saudáveis com uma abordagem privilegiada no ambiente escolar e em outros ambientes sensíveis à aprendizagem; sensibilizar os cidadãos para a responsabilidade na adopção de estilos de vida e hábitos de alimentação saudáveis como forma de promoção da saúde e prevenção da doença, entre outras.”⁷⁵

Assim, pode-se resumir que o programado no Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas, é um documento que se encontra em consonância com as Orientações Programáticas do Plano Nacional Prevenção Controlo Doenças Oncológicas datado de Julho de 2009, sendo positivo que assim seja.

Apesar de, os Açores serem uma Região Autónoma, com a sua autonomia administrativa, legislativa, política e financeira, pensa-se que, sendo uma região portuguesa, deverão existir orientações similares no que concerne aos direitos e deveres dos seus cidadãos, dos quais, não se podem alhear os direitos e deveres sociais, nomeadamente os da saúde. É neste sentido que, os pilares fundamentais estabelecidos no Plano Nacional correspondem aos mesmos objectivos no âmbito regional.

Observe-se o Quadro. N.º 2, que resume as especificidades do PNPCDO, datado de Julho de 2009, fazendo menção aos programas regionais e nacionais.

Quadro. N.º 2 - Resumo do Plano Nacional de Prevenção Controlo Doenças Oncológicas

Pilares Fundamentais Objectivos Gerais	Objectivos Específicos Nacionais e Regionais	Resposta Expectável
1- Prevenção	Fomentar Hábitos Vida Saudáveis (combate tabagismo, educação para a saúde, aprendizagem nutricional)	Redução de 1/3 das neoplasias.
2 – Registos Oncológicos	Exaustividade e Rigorosidade dos Registos. Caracterização sociodemográfica e distribuição espacial neoplasias	Produção de Informação Válida e Atualizada.
3 – Rastreios	Obedecer às Recomendações da EU; Promover Acções Prevenção; Promover Recomendações de Diagnóstico de Cancros de estômago, ginecológicos, linfomas e cabeça e pescoço.	Redução neoplasias pela detecção precoce da doença. Melhor resposta aos tratamentos. Em 2010 espera-se cobrir 100% população rastreio cancro mama; e do colo útero. Avaliação projecto-piloto Cancro do Recto.
4 – Tratamento Integrado	Criação da Rede de Referenciação Integrada de Oncologia; Criação da Rede de Psico-Oncologia Criação de Equipas Específicas de Cuidados Paliativos em todos os Hospitais.	Facilitar percurso e referenciação do doente oncológico. Proximidade dos Cuidados Diferenciados a toda a população. Melhoria da qualidade de vida do doente oncológico.

⁷⁵ Plano Regional de Saúde (Anteprojecto), 2009-2012. p. 21.



	Criação Boas Práticas de Radioterapia. NOS Açores desenvolver os Cuidados Paliativos e incrementar o desenvolvimento da Rede dos Cuidados Continuados, já em vigor.	Melhoria nos cuidados ao doente oncológico. Criação de Equipas multidisciplinares de apoio. Dinamização dos Cuidados de Psico-Oncologia e generalização dos Cuidados Paliativos.
5 – Investigação	Criação da Entidade Coordenadora, assumindo a articulação entre o Privado e o Estatal. Dinamização de Investigação em Oncologia. Nos Açores em desenvolvimentos vários Projectos de Investigação.	Com um aumento da investigação e por aí do conhecimento das neoplasias, haverá um aumento da eficiência dos serviços reduzindo os custos económicos e sociais da doença.
6 - Formação	Reforçar a necessidade de formação específica nas áreas de oncologia médica e cirurgia oncológica.	Melhores atendimentos na globalidade ao doente oncológico. Pretende-se que até 2010 hajam recomendações específicas para cirurgias oncológicas.

Outra legislação específica no âmbito da oncologia irá ser abordada no capítulo 5, pois faremos uma caracterização da amostra estudada, considerando-se pertinente, a individualização de algumas situações, nomeadamente, relacionando-as com determinados preceitos legais.



4 – O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO NA QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE E SEU CAPITAL SOCIAL

Coimbra, 2 de Janeiro de 1991

*“Quimioterapia. Quatro horas a ver pingar para dentro das veias
o veneno que há-de matar a morte que teima em viver e medrar dentro de mim.
O homem tem o triste vazio de, quanto mais a sente fugir, mais se agarrar à vida.
De, quando vê chegada a hora da rendição,
perder quase sempre o brio
e em vez de enfrentar de cara levantada a fatalidade,
bater implorativamente a todas as portas,
da ciência, da credence ou da ilusão.
Eu vou ainda na primeira.”*

Miguel Torga, Diário⁷⁶

Quem melhor que Miguel Torga para, em poucas palavras, explicar o sofrimento do doente oncológico? Com efeito, se lermos atentamente os versos que partilhou connosco, percebemos as dimensões do impacto de uma patologia oncológica num doente. O medo da morte, o sofrimento, o receio dos tratamentos, a negociação, a procura de outras respostas de saúde...

Nas Sociedades Ocidentais e apesar do desenvolvimento ocorrido a diversos níveis, mantém-se ainda uma representação da doença oncológica associada ao sofrimento e morte. Sabe-se que é uma doença potencialmente fatal, degradante pelos tratamentos a que os doentes são sujeitos, debilitante e causadora de grande sofrimento para quem dela padece.

Os doentes e os seus capitais sociais recorrem às mais variadas estratégias (coping) para lidar com um diagnóstico de cancro, que variam de acordo com as etapas da doença (estádio), com a tipologia da neoplasia, a percepção e conhecimento que detêm acerca da doença, bem como dos seus prognósticos. Cada uma destas variáveis, irá “individualizar” os sentimentos do doente e familiares atingidos pelo diagnóstico de cancro, fomentando o desenvolvimento de estratégias positivas ou negativas perante a doença.

Com efeito, uns encaram a doença como um desafio, assumem uma posição activa na luta contra a mesma. Outros, com estruturas psicológicas mais frágeis, adoptam uma postura de passividade, não assumindo activamente as “rédeas” nas decisões dos tratamentos a que se devem submeter. Antes, delegam estas responsabilidades nos familiares mais próximos, amigos, e na inexistência destes, nos próprios técnicos de saúde.

Assim, cada doente reage de forma pessoal e individualizada à sua doença e às percepções que advêm da mesma situação de ausência de saúde. Além das questões clínicas já mencionadas, as reacções que os doentes apresentam, estão igualmente relacionadas com as suas histórias de vida, formação educacional, social, cultural e motivacional, integração comunitária e também com os seus projectos futuros. É neste sentido que é descrito pelo Pe. Duarte Melo que o “O homem é um todo com corpo, espírito, psíquico social e cultural.”⁷⁷

⁷⁶ Consultado na página da Internet <http://headandneckdanieldesousa.blogspot.com/2009/04/miguel-torga.html> a 8 de Dezembro de 2009.

⁷⁷ MELO, Duarte – Corpo, Pudor e Privacidade, uma ligeira abordagem. Edição Projecto Editorial Dinâmicas de Base, 2005. p. 31.



Comparando duas mulheres com a mesma idade, ambas com patologia de mama, e com integração familiar semelhante, mas com níveis de ocupação diferenciados, por exemplo, uma doméstica e outra integrada profissionalmente e com altas responsabilidades a estes níveis, as expectativas relativamente à doença de ambas será diferenciada relativamente à sua situação de doença. Normalmente, encontraremos maior ansiedade e maior dificuldade de aceitação da doença nas mulheres com papéis importantes no seio profissional. Estas têm planos de desenvolvimento profissional e expectativas que a mulher doméstica não tem. Consideram, assim, a doença como um obstáculo, como uma traição aos seus projectos, aos seus planos, enfim à sua vida.

Não obstante, o contrário também é verdade. Uma mulher com neoplasia de mama, com plena integração familiar e com papel definido no seio do seu agregado familiar como mãe, esposa, responsável pelo lar, pelo acompanhamento dos filhos menores à escola, pela confecção da alimentação para os filhos e marido, esta mulher, considera, e muito bem, o seu projecto de vida aquelas tarefas, que poderão ser despidas de significado para uma mulher trabalhadora fora do seu domicílio, mas que terão toda a importância para aquela mulher, que se ocupa do dia-a-dia da sua família. Esta, sente que a doença vem perturbar a sua dinâmica familiar, e muitas vezes a preocupação destas doentes, não estará tanto relacionado com o facto de terem de se submeter a um tratamento oncológico, mas sim, e quando se fala nas deslocações para radioterapia, por deixarem para trás os seus filhos, dela dependentes. Com efeito, um dos pontos negativos mais referenciados pelas mulheres que tiveram de se deslocar, quer estas se encontrassem no papel de doentes, ou no papel de acompanhantes familiares, era o facto de se afastarem por tanto tempo dos seus filhos.

Na sequência do já descrito, o tempo do diagnóstico do cancro em termos de desenvolvimento e os prognósticos do mesmo, podem exacerbar ou minimizar os efeitos no doente e seus familiares. Por outro lado, também a idade e a fase da vida em que são diagnosticados os cancros, contribuem para uma melhor ou pior aceitação da doença. De igual modo, os períodos de transição na vida, como o casamento, o nascimento de um filho, a reforma, ou morte de um familiar podem intensificar a resposta do paciente à doença.⁷⁸

Assim, o diagnóstico de malignidade numa criança, ou jovem, ou pessoa no auge da sua vida produtiva, é entendido como mais devastador, do que os diagnosticados nos idosos, que aparentemente já completaram os principais ciclos da sua vida.⁷⁹ Não será difícil de perceber que um idoso aceita melhor um diagnóstico oncológico do que um adolescente. Nesta fase da vida, em que a personalidade está a ser formada e é dado demasiada importância ao aspecto físico, não é fácil aceitar um diagnóstico oncológico. A degradação física devido aos tratamentos, a alopecia, a possibilidade de amputação de um membro, influi negativamente no desenvolvimento integrado do adolescente e por aí na aceitabilidade da doença.⁸⁰

⁷⁸ MCCRAY, Noella Devolder – Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 893-912.

⁷⁹ Idem.

⁸⁰ MATIAS, Aurora – A organização da luta social contra o cancro em Portugal. Uma abordagem sócio-histórica. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001, p. 99-128.



No adolescente açoriano, a problemática é ainda mais grave uma vez que pressupõe a separação do seu capital social (familiares e amigos). Há quebra de relacionamento com a sua rede de amigos, colegas de escolas, familiares, pois na maioria dos casos, o adolescente ou a criança açoriana com patologia oncológica desloca-se para o Continente para prossecução dos tratamentos, ficando, muitas vezes, deslocado durante meses. Há desagregação familiar, pois um progenitor acompanha a criança / adolescente doente, deixando para trás o conjugue e os outros filhos; há quebra com a comunidade educativa; há absentismo profissional por parte dos progenitores; enfim, alterações em quase todas as esferas familiares e sociais do agregado familiar pertencente ao jovem doente. Toda a dinâmica familiar é violentamente e repentinamente alterada. Se cada pessoa tem um projecto de vida delineado, um adolescente também o tem, e o surgimento da doença é uma ruptura com tudo aquilo que foi programado.

Há pouco tempo, uma mãe de um adolescente de 15 anos (que se manteve no IPO de Lisboa cerca de 9 meses) e recentemente chegada a Ponta Delgada, dizia que, agora o seu maior receio não era de uma recidiva da doença do filho, pois, felizmente, estava tudo a decorrer dentro da normalidade, a sua grande ansiedade era a dificuldade do doente em reintegrar-se na escola e na sua rede pessoal de amigos. Perdeu o ano lectivo devido à sua ausência escolar, perdeu os colegas da turma, e agora deambula pela escola sem projectos próprios, sem vontade de lá estar, sem desejo de se “normalizar”.

Infelizmente, este é o percurso efectuado pela maioria dos jovens açorianos que padecem de doença oncológica.

O que é facto é que a doença oncológica está conotada negativamente no seio das diversas sociedades. E apesar dos índices cada vez mais elevados de sobrevivência à doença, esta é uma patologia temida em todas as culturas. A sua associação ao sofrimento e morte ultrapassa barreiras geográficas e culturais, que separam a humanidade em tantas outras questões.⁸¹

Quando é diagnosticado uma doença oncológica, a pessoa doente e seus familiares relacionam aquele diagnóstico com uma “sentença de morte”. Assim começa um percurso, de grande sofrimento, de medo das consequências da doença, de medo de morte, enfim uma alusão de sentimentos e reacções emocionais que só poderão ser entendidas por quem já passou por alguma situação semelhante.

As reacções emocionais que os doentes apresentam perante a possibilidade de morte não podem ser dissociadas das representações sociais de morte nas sociedades onde estes doentes se inserem, bem como das crenças pessoais dos mesmos.

No século XX, a morte passou a ser considerada um tabu. Aquele que morre deve ser escondido, levado para hospitais, onde poderá ter mais conforto ou cuidados de saúde mais adequadas ao final da vida.

Não descurando os cuidados que são prestados nos Hospitais, e especificamente no HDESPD EPE, onde se tem feito um grande investimento a nível da qualidade e humanização dos serviços, não nos podemos esquecer que as pessoas internadas perdem a sua privacidade,

⁸¹ TRILL, Marie Die – Cultura y Câncer. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 639.



individualidade e intimidade. Sabemos que os hospitais têm as suas rotinas instituídas, e por mais que se queira personalizar os cuidados aos doentes, fazê-lo de uma forma individualizada, não é humanamente possível. Há horários para as higiènes, há horários para as refeições, há horários para as visitas, enfim, nada poderá ser tão personalizado como o cuidado a um doente no seu próprio domicílio. Aliás, as rotinas hospitalares extremamente padronizadas e despersonalizadas tendem a tirar a autonomia dos doentes, transformando-os em objectos de cuidados.⁸²

O medo da morte nas sociedades ocidentalizadas, e a correria aos hospitais quando se pressente que o ente querido está a chegar a esta fase, acabou por fomentar um isolamento daquele que morre. Fica-se só, entregue aos cuidados de profissionais, que, por melhor que o tratem, não são os seus filhos, o seu conjugue, os seus familiares.

Pode-se, pois, estar acompanhado, mas morrer-se só. Como refere o Pe. Duarte Melo: “O corpo é o lar da alma, o lugar da memória. O corpo é o diário, nómade, do pousio dos dias; do murmúrio das preces, do som de um riso, do rolar das lágrimas, do calor de um beijo, do gritar ferido, do sabor das amoras, do frio do medo, do ruído, doce, de um afago, do cheiro do pão, do fel da dor da cicatriz, da voz, tenra, de Deus. O corpo, cada corpo, é o espelho de si próprio, assumidamente único, secreto, digital. Nenhum corpo nu está despido. Só o despe quem o desnuda.”⁸³

Por ser um corte com tudo aquilo que se conhece, por ser o fim de uma etapa controlada pelo homem, a morte é sentida como uma ameaça, como uma falha da natureza. A morte torna-se difícil para quem tanto criou ou desenvolveu no âmbito das suas vidas, principalmente nas sociedades onde a incredulidade na transcendência impõe a morte como o fim de tudo. Como defende Pascal, citado por Marques A. Reis et al, em “Reacções Emocionais à doença grave”, a morte “(...)é *mais fácil de suportar se não pensarmos nela*.”

Então, como fazer da morte um processo natural se este vier em condições anormais, demasiado prematura, ou injusta nas escolhas que faz? Como aceitar que padece numa cama um idoso centenário e falece prematuramente um jovem ou uma criança com tantos projectos para desenvolver?

Viver com uma patologia oncológica, é viver com uma constante incerteza, o futuro, que outrora parecia ilimitado, torna-se imediatamente limitado, quando interpretado à luz de um diagnóstico oncológico.⁸⁴

Pela experiência adquirida no decurso do trabalho que temos desenvolvido com estes doentes, principalmente de apoio psicossocial, tem sido possível observar, que os doentes oncológicos, são pacientes que somatizam todos os sintomas:

- “ (...) Hoje tive uma pontada nas costas, se calhar já tenho um tumor no pulmão (...)”, declarações de uma mulher de 40 anos;

⁸² MATIAS, Maria Aurora – Jovens com Osteosarcoma e suas famílias: elementos para uma análise da intervenção do Serviço Social. Revista Intervenção Social, n.º 28, Ano XIII – Dezembro de 2003. p. 76

⁸³ MELO, Duarte – Corpo, Pudor e Privacidade, uma ligeira abordagem. Edição Projecto Editorial Dinâmicas de Base, 2005. Apresentação de Emanuel Jorge Botelho do livro “Corpo, Pudor, Privacidade, Uma ligeira abordagem”, p. 13.

⁸⁴ MCCRAY, Noella Devolder – Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 893-912.



- “Oito anos depois, não estava à espera disso... Nem sei que lhe diga, é uma mistura de sentimentos, aquilo que sinto! Não sei se choro, não sei que faça... simplesmente não estava disso!”; Este foi o desabafo de uma mulher de 45 anos, com patologia de mama, que oito anos depois, num exame de rotina, é informada do aparecimento de outro tumor.

Toda a sintomatologia é usada para mais um contacto com o médico, com o enfermeiro, com o trabalhador social, com alguém que tenha capacidade de escuta activa, que ouça as razões que levaram aquele doente a pensar que aquele sintoma seria um novo tumor.

Então a adaptação ao cancro vai depender do percurso que o doente fará, nomeadamente recorrência da doença e interiorização da sobrevida, entendida neste caso como o prognóstico. As recorrências da patologia, são normalmente mais difíceis de aceitar, pois indicam uma resposta ineficaz da terapêutica anterior, e alude imediatamente a um pior prognóstico do que o anteriormente estabelecido. O medo de uma recidiva é uma constante na maioria dos doentes oncológicos, se não na sua totalidade. Relacionado com o medo da recidiva vem, novamente, o medo de morrer. Este torna-se mais intenso quando há uma recidiva ou uma análise menos boa, ou pura e simplesmente porque o doente não se sente bem.

Contudo, um estudo surpreendente, levado a cabo por Weisman, (The emotional impact of recurrent cancers) citado por McCray, refere que 30% dos doentes com recorrência de diagnóstico, observaram a experiência da recidiva menos traumática que o diagnóstico inicial. Os que apresentavam maior *distress*, coincidiam com os doentes mais debilitados do ponto de vista físico e emocional.⁸⁵

O papel fundamental, nestas situações é exercido pelo médico, é este o responsável pelo doente, é este que lhe explicará se aquele novo sintoma terá razão de ser e se as suspeitas do doente serão fundamentadas. O médico é o técnico de saúde que o doente quer ouvir. É visto como o elemento da equipa clínica com maior capacidade de decisão, como alguém a quem foi entregue a sua vida.

Então é muito importante o doente sentir confiança no seu médico. A relação médico doente tem evoluído principalmente no que concerne à forma como é transmitida a informação ao doente. Com efeito, se antes se pensava em poupar ao doente o confronto com um diagnóstico potencialmente fatal, actualmente o paciente deve ser elucidado do seu diagnóstico, informado dos seus prognósticos e dos tratamentos a que deve ser sujeito.

Pelo já exposto, também se defende que, havendo a certeza de que a morte é inevitável, deverá o mesmo ser comunicado ao doente, nomeadamente referindo-lhe que, provavelmente, perderá a sua auto-determinação, e a sua capacidade para tomar decisões importantes no fim que se aproxima, devendo para tal “organizar-se”, ou responsabilizar pessoa de sua confiança para prevalecer as suas vontades. Morre-se, então, mas não se perde a dignidade.⁸⁶

Não discordando desta postura, consideramos, no entanto, que as informações devem ser fornecidas em “ponto e medida”, sem extravasar as próprias necessidades de conhecimento do doente. Muitos pacientes não querem saber a verdade, muitas vezes fazem perguntas “(...)mais ou

⁸⁵ MCCRAY, Noella Devolder – Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 893-912.

⁸⁶ Idem.



menos explicitas sobre o agravamento do processo, mas não querem ouvir respostas que lhes confirmem as suspeitas do pior. Preferem manter uma acção de ambivalência (...).⁸⁷

Por vezes, tal é a vontade de pôr o doente ao corrente da sua situação clínica, que lhe são transmitidas informações, que se calhar, ele não queria saber ou não tinha condições para aceitar, informações que chocam directamente com a esperança de vida que o doente mantém. Não podemos esquecer que, um dos direitos dos doentes terminais é precisamente o de manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de ajudar a alimentá-lo. A esperança pode ir desde a cura, ou outra menos ambiciosa, como viver mais algum tempo, não sofrer, ou da própria transcendência da morte.

A este respeito, menciona-se o diálogo estabelecido com uma doente internada no mês de Setembro. No leito hospitalar, a doente, uma mulher de 56 anos, dizia “Eu sei que ninguém fica cá para sempre, mas só peço a Deus que me dê mais algum tempo”; “Ele é todo-poderoso, só Ele poderá conceder-me este desejo...”; “Ai, senhora... uns com saúde e desperdiçam-na, e eu, (suspiro) quem me dera ter saúde, quem me dera estar fora desta cama!”

Dalai Lama partilha connosco um pensamento semelhante. Quando questionado acerca daquilo que mais o surpreendia na humanidade, respondeu:

"Os homens...Porque perdem a saúde para juntar dinheiro,
depois perdem dinheiro para recuperar a saúde.
E por pensarem ansiosamente no futuro,
esquecem o presente de tal forma que acabam por não viver
nem o presente nem o futuro. E vivem como se nunca fossem morrer...
E morrem como se nunca tivessem vivido."

Nobel da Paz, Dalai Lama

Então, sabemos também, que a comunicação que se estabelece entre o cuidador e o doente poderá influenciar o comportamento deste, nomeadamente a aceitabilidade e aderência aos tratamentos que se lhe propõe. Para tal, é importante que se desenvolva uma comunicação assertiva, baseada na confiança, sendo certo que, um médico pouco comunicador ou com atitudes centradas em si próprio, descurando o discurso dos pacientes, levará a uma comunicação deficitária entre o paciente e o promotor de cuidados.⁸⁸

O tipo de comunicação, principalmente nas situações terminais e crónicas facilita a tomada de decisões importantes por parte do doente no que se refere aos tratamentos, aos cuidados paliativos, terminais, entre outras decisões que têm de ser tomadas.⁸⁹

No processo de comunicação com os doentes e familiares é necessário termos atenção à chamada “conspiração do silêncio”. O facto de, muitas vezes, as famílias pedirem para se ocultar o diagnóstico clínico, torna o processo de comunicação complicado e acaba por bloquear a informação a ceder. Não se sabe quem sabe o quê. As famílias fazem-no ou pedem-no objectivando proteger o

⁸⁷ MONIZ, Joyce L, BARROS Luísa - Psicologia da Doença para os Cuidados de Saúde, Edições ASA , 2005.

⁸⁸ Idem.

⁸⁹ Idem.



seu familiar. Assumem uma postura de ocultação dos seus sentimentos, não demonstrando a sua preocupação, as suas angústias. Ora, tais atitudes poderão ser mal interpretadas pelos doentes, que associam-nas, como distanciamento, insensibilidade e desconfiança.⁹⁰ Por outro lado, este tipo de atitudes perante a doença, poderá comprometer o trabalho social que se pretende desenvolver com os doentes e suas famílias. Embora o trabalhador social não comunique qualquer tipo de informação clínica, às vezes, criam-se situações constrangedoras ao encaminhar um determinado doente para um determinado benefício, por ser detentor de uma patologia oncológica, quando esta situação não era do seu conhecimento.

Não descurando os melhores prognósticos actuais dos doentes oncológicos, e a maior sobrevida destes, infelizmente ainda não chegamos ao ponto de dizer “Afinal era só um cancro, nada de mais!”. Com efeito, há uma percentagem de doentes oncológicos que irão enfrentar um processo terminal, quando a cura ou o controlo da doença já não são possíveis.

Segundo *Elizabeth Kubler-Ross*, no seu livro *On Death and Dying* (1969), citado por Marques A. Reis et al, em “Reacções Emocionais à doença grave: como lidar”, há 5 fases pelas quais o doente terminal vai passar. Estas não são estanques, nem a sua ordem é sequencial, nem é imperativo que todos os doentes passem pelos 5 estádios. Com efeito, os doentes podem passar por um estádio e não por outro, ou ficar indefinidamente no mesmo estádio.

- A primeira fase foi chamada de Negação (Denial). Fase de confronto com o diagnóstico. Incredulidade. “Isto não poderá estar a acontecer comigo.”

- A segunda fase é chamada de Revolta, Cólera (Anger). Nesta fase o doente projecta a sua raiva para outras pessoas, “(...) porque eu e não eles (...)”. Deus é muitas vezes o alvo da revolta dos doentes que se encontram neste estádio. “Porque é que ele me fez isso?”

- A terceira fase apresentada por Kubler-Ross, é da Negociação (Bargaining). O doente aceita o diagnóstico mas negocea. Quer prolongar o seu tempo de vida. Normalmente adquire hábitos saudáveis de vida, colabora com os tratamentos propostos, numa tentativa de viver mais tempo mesmo com a doença. “Se não a posso vencer, deixa-me aliar a ela.”

- A partir de uma determinada altura, o doente sente cansaço, físico e emocional e entra na quarta fase, a da Depressão (Depression). Nesta fase o doente desinteressa-se, com o seu futuro e com as perspectivas de melhoras. Perde a esperança.

- Por último descreve-se o 5.º estádio como a Aceitação (Acceptance). O doente aceita o seu destino, a sua morte.

Então, apesar de se fazer coincidir alguns percursos do doente oncológico, como o choque inicial, quando lhe é comunicado o seu diagnóstico, a revolta, a própria negociação, presenciada em muitos doentes, por começarem a aderir a hábitos de vida mais saudáveis, a depressão, e em alguns casos também a aceitação, o que é facto é que, não se pode categorizar ou catalogar os sentimentos das pessoas. O que denotamos no contacto estabelecido com estes doentes, é que, por muito mal

⁹⁰ SANTOS, Célia – Doença Oncológica, Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Editora Formasau, 2006. p. 73.



que estejam, raros são aqueles que enfrentam a ideia de morte. Há sempre um sentimento de esperança “(...) numa boa notícia redentora, que sei que não vem, mas teimo em sonhar(...)”⁹¹

Havendo, obviamente, coincidência de sentimentos entre alguns doentes, e a evolução destes nos sentidos propostos por Kubler-Ross, o inverso também é verdade. Há doentes que nunca chegam a aceitar a sua doença e que se mantêm em fases iniciais até morrerem, e morrem sem o aceitarem. Portanto, está, particularmente relacionado com as experiências de vida de cada doente, que são altamente pessoais.

Kavanaugh, citado por McCray, continuou a investigação de Kubler-Ross, e descreveu duas tarefas a serem cumpridas antes da morte. A primeira, a pessoa que morre ter permissão para morrer, nomeadamente de uma pessoa importante que deixa para trás; a segunda refere-se ao próprio moribundo de libertar-se voluntariamente de todas as pessoas importantes que deixa para trás.⁹² Quando tal acontece, quando tal é possível ao doente e familiares, diz-se que este morreu em paz. Este facto é perceptível durante os internamentos. Apesar dos doentes não quererem, normalmente confrontar-se com a morte, não raras vezes, solicitam a presença de algum familiar em especial, não o dizem, mas pretendem despedir-se. Quando se consolida a visita deste familiar, assiste-se a uma “despedida”, declarada ou não, mencionada ou não, mas após a mesma, o doente “deixa-se ir”. É como se tivesse tido a tal permissão para partir.

Já abordamos no decurso deste capítulo que a percepção da doença não é igual de pessoa para pessoa e que se relaciona com a estrutura emocional e psíquica de cada um, sendo igualmente sentida de forma diferente conforme a idade daquele que atinge.

Segundo Marques A. Reis et al, em “Reacções Emocionais à doença grave: como lidar”, os doentes oncológicos tendem a padecer de sentimentos depressivos ou ansiosos, sendo importante discernir uma depressão, de uma tristeza, esta última compreensível nos doentes e familiares que padecem de um diagnóstico oncológico. Caberá ao médico identificar e avaliar os doentes e encaminhá-los, atempadamente, para apoio psiquiátrico. Este factor fica comprometido no HDO e no HDESPD EPE pela dificuldade em marcar uma consulta quer de psiquiatria, quer de psicologia. Listas de espera demasiado longas e, a já referida, inexistência de um psicólogo a tempo inteiro no HDO, comprometem a resposta ao doente oncológico seguido no HDESPD EPE, factor que influirá negativamente sobre a qualidade de vida deste doente.⁹³

O conceito de Qualidade de Vida tem vindo a despertar vários interesses a nível científico, sendo compreendido como o bem-estar integral dos seres humanos, passando a integrar uma abordagem interdisciplinar, e holística.⁹⁴

Um grupo dedicado ao estudo da Qualidade de Vida, da OMS desenvolveu um instrumento de avaliação de Qualidade de Vida, o WHOQOL-100, que está traduzido para vinte idiomas, tal é a

⁹¹ Consultado na pagina da Internet <http://headandneckdanieldesousa.blogspot.com/2009/04/miguel-torga.html> a 8 de Dezembro de 2009.

⁹² MCCRAY, Noella Devolder – Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 893-912.

⁹³ Volta-se a referir que as crianças com patologia oncológica são seguidas no Hospital de Dia de Pediatria até aos 15 anos de idade inclusive. A partir dos 16 anos serão acompanhados pelo Hospital de Dia de Oncologia.

⁹⁴ PESTANA, João Paulo, et al, - O Papel da Espiritualidade na Qualidade de Vida do Doentes Oncológico em Quimioterapia - Revista Cons-Ciências (Setembro 2007) - Edições Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal 2007.



importância atribuída à avaliação deste aspecto nos doentes. Segundo este instrumento de trabalho, adaptável ao doente oncológico, prevê-se seis domínios de Avaliação da Qualidade de Vida, a saber: psicológico, físico, nível de independência, relações sociais, ambiente, e espiritualidade.⁹⁵

Não obstante o instrumento acima mencionado, segundo McCRAY, a Qualidade de Vida do doente oncológico poder-se-á, medir em três dimensões: a *qualidade de vida acompanhada de bem-estar físico*, que pressupõe manutenção da actividade funcional, força, cansaço, dor, e outros sintomas ligados à pessoa como ser biológico; a qualidade de vida avaliada sob o ponto de vista de *bem-estar psicológico e espiritual*, relacionado com o controlo da ansiedade e medo, depressão, sua ligação à transcendência, religiosidade, esperança e força interior, e por aí o bem-estar espiritual; e a *qualidade de vida de bem-estar social*, determinado pela manutenção dos papéis e relações sociais, afectos, intimidade e sexualidade, aparência, isolamento, trabalho, situação económica e *distress* familiar.⁹⁶ Consideramos que as dimensões criadas por McCRAY, correspondem aos domínios estabelecidos no instrumento da OMS, estando, no entanto, estruturadas de forma diferente.

Infelizmente, as doenças oncológicas tendem a fazer com que os doentes e familiares isolem-se da restante comunidade e grupos de amigos. Vivem-na dentro das suas casas e dos hospitais, transmitindo uma ideia de vergonha associada à patologia, fenómeno que está intrinsecamente ligado com a conotação negativa que as doenças oncológicas continuam a ter.

O próprio doente, não aceitando a sua degradação física e emocional transmite a vontade de querer estar só. Mas, apesar de incrédulo na cura, raras vezes confronta-se com a ideia de morte, haverá sempre mais uma fase a ultrapassar, um medicamento a tomar, uma esperança a desenvolver. Não se despedem dos seus familiares e amigos, não se despedem das suas coisas, pois delas não se querem separar. E assim vão vivendo, dia após dia, acompanhados por familiares, alguns amigos íntimos, algo isolados da restante sociedade onde outrora interagiram.

Nesta fase da doença há um sentimento comum a técnicos e familiares – o de impotência e de inevitabilidade. Sentirá o doente a mesma impotência certamente, mas estará tão certo da inevitabilidade da sua morte?

⁹⁵ FLECK, Marcelo P.A. - Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100), Revista de Saúde Pública, Vol. 33 n. 2 São Paulo. Abril de 1999.

⁹⁶ MCCRAY, Noella Devolder – Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 893-912.



5 - CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE DESLOCAÇÃO DE DOENTES E DOS DOENTES ONCOLÓGICOS AÇORIANOS DESLOCADOS PARA RADIOTERAPIA

5.1 – Comparações Estatísticas Deslocação de Doentes dos Três Hospitais Regionais

A parte fundamental deste trabalho é a caracterização dos doentes oncológicos que recorrem às Deslocações Hospitalares para tratamentos de Radioterapia. Neste sentido, começamos por efectuar uma pequena introdução aos dados gerais da deslocação de doentes, de forma a percebermos o impacto desta resposta hospitalar no âmbito dos Hospitais Regionais.

Quadro n.º 3 – Comparações Estatísticas deslocações Doentes dos três Hospitais Regionais

Deslocação de Doentes para o Continente HDESPD EPE - Valores Anuais de 2008			
Nome das Especialidades Médicas	Valores Totais	Motivos de Oncologia	
		Total	Percentagem
Cardiologia / Fisiatria	84 / 131	0 / 0	0.0 %
Cirurgia Geral	85	52	61,2 %
Cirurgia vascular / Plástica / Consulta Dor	1 / 20 / 1	0 / 0 / 0	0.0 %
Dermatologia	29	15	51,7 %
Endocrinologia	61	43	70.5%
Estomatologia	30	1	3.3 %
Gastrenterologia	67	12	17.9 %
Ginecologia	87	54	62.1 %
Hematologia	81	73	90 %
Medicina Familiar SMA	33	11	33.3 %
Medicina Intensiva / Doenças Contagiosas	2 / 8	0 / 0	0.0 %
Medicina Interna	9	6	66.7 %
Nefrologia / Obstetrícia	151 / 99	0 / 0	0.0 %
Neurocirurgia	54	16	29.6 %
Neurologia	24	3	12.5 %
Oftalmologia	215	3	1.4 %
Oncologia	149	149	100.0 %
Ortopedia	47	4	8.5 %
Otorrinolaringologia	75	35	46.7 %
Pediatria	311	56	18.0 %
Pneumologia / Reumatologia	20	1	5.0 %
Psiquiatria / SRAS (Secr. Regional Ass. Sociais)	1 / 1	0 / 0	0.0 %
Reumatologia	2	1	50.0 %
Urologia	156	59	37.8 %
Valores Totais	2034	594	29.2 %

Fonte: Base de Dados do HDESPD EPE - Estatística Anual da Deslocação de Doentes



Já referimos, no decurso deste trabalho, que no ano passado foram por deslocação hospitalar para o Continente Português, 149 doentes, encaminhados pela especialidade da Oncologia. Mas, também já mencionamos que não podemos ser redutores ao ponto de analisar a estatística da Deslocação de Doentes e deduzir que, dos 2034 doentes anualmente deslocados, só 149 se deslocaram por razões de oncologia.

As ilações que podemos retirar desta estatística, é que, foram encaminhados 149 doentes pelo Serviço de Oncologia, mas existem outros doentes, igualmente com patologia oncológica, a motivar a deslocação hospitalar, como são exemplos, os doentes de especialidades como otorrinolaringologia, endocrinologia, ginecologia, cirurgia geral, urologia, entre outros.

Como o Serviço Social elabora mensalmente a estatística nominal da deslocação de doentes, com diversos dados e variáveis, foi-nos possível, se não chegar a valores absolutos, aproximar os doentes deslocados por motivos oncológicos, apresentando o somatório de 594 doentes/ano, por motivos relacionados com oncologia, um valor, sem dúvida, mais aproximado da realidade. A metodologia utilizada para chegarmos a este resultado, foi analisar cada registo de deslocação e verificar, dos doentes deslocados, o tipo de exame/tratamento a que iam encaminhados, e ainda o Hospital /Instituição de Destino (IPO, Centros Oncológicos, etc). Desta forma conseguimos filtrar os doentes oncológicos das restantes especialidades.

Analisando o quadro n.º 3, observamos valores como a Endocrinologia que deslocou 61 doentes, sendo destes 43 deslocados por efeitos oncológicos (70.5%), nomeadamente realização de tratamentos de iodoterapia⁹⁷. Outras especialidades como Cirurgia Geral, Dermatologia, Ginecologia, Urologia, Otorrinolaringologia, também apresentam estatísticas elevadas de deslocações por motivos de doença oncológica. Estas propostas de deslocações são efectuadas pelas próprias especialidades que diagnosticam a patologia oncológica, e efectuam uma proposta de deslocação, normalmente, antes da referenciação do doente à Oncologia do HDESPD EPE.

Assim, o valor de 594 doentes anuais poderá ser ainda mais elevado, se considerarmos que, por exemplo, a especialidade de pneumologia desloca 20 doentes para cirurgia cardiotorácica, que provavelmente, estarão relacionados, com patologia neoplásica do pulmão, mas que não foram validados para tal (só se validou um doente por se observar que se deslocava para realização de PET no IPO de Lisboa, situação de controlo com patologia já diagnosticada).

A urologia desloca igualmente um número considerável de doentes. Destes, a grande maioria desloca-se para realização de litotricia na Cidade do Porto, já que o HESEAH EPE, recentemente equipado com aparelhos para tal, “não consegue” dar resposta ao número de doentes que necessitavam deste tipo de tratamento, ficando os doentes de São Miguel a aguardar, indefinidamente, que lhe fosse marcado algum tratamento. Assim, em benefício dos doentes da responsabilidade do HDESPD EPE, consideraram por bem, os especialistas de Urologia do HDESPD EPE, reencaminhar os doentes para hospitais no Continente Português, que dão uma resposta mais rápida e adequada aos doentes de São Miguel e Santa Maria. Ainda no que concerne aos doentes enviados pela Urologia, sabemos que, parte destes, são encaminhados para exames relacionados

⁹⁷ Este tipo de tratamento, não foi contabilizado para efeitos do estudo, por serem deslocações curtas em termos de tempo, normalmente cerca de 8 dias.



com patologia da próstata, nomeadamente realização de cintigrafia óssea, pelo que, as razões que motivam a deslocação, nesta especialidade, por doença oncológica, cifram-se nos 37.8 %.

Relativamente à especialidade de Hematologia, torna-se difícil chegar a valores concisos, pois poderão ser deslocações por motivos de hematologia oncológica, e pensamos que é o caso da maioria, mas poderão haver situações de hematologia não oncológica. No entanto, temos consciência que, dos 81 doentes deslocados da especialidade de hematologia, os linfomas e leucemias lideram o motivo, pelo que apontamos para um valor de 90 % dos doentes deslocados serem do foro da hematologia oncológica.

Obviamente, a obtenção de dados exactos acerca dos diagnósticos clínicos é para o Serviço Social impossível, pelo facto desta variável não constar da estatística mensal. Aliás, por uma questão de confidencialidade dos diagnósticos clínicos dos doentes, todas as informações clínicas circulam em envelope fechado, não sendo visionadas pelo Serviço Social, e não fazendo parte da cópia do processo de deslocação arquivada no Serviço Social.

Não obstante o desvio existente e a margem de erro já explicada, pensamos, no entanto, que os 594 doentes anuais (29.2 % do Universo), deslocados por motivos directamente relacionados com patologia oncológica, são mais reais do que os 149 enviados pela oncologia (correspondendo apenas a 7.3 % do total de doentes deslocados).

De igual forma, também trabalhamos os dados gerais da estatística do HDESPD EPE, para chegarmos a dados absolutos quanto aos doentes que foram encaminhados para Radioterapia. Este valor não será coincidente com os dados dos doentes enviados pela oncologia, pois esta especialidade envia doentes para diversos tratamentos, exames e consultas, das quais a radioterapia é apenas uma das respostas. Por outro lado, não é da exclusiva responsabilidade da oncologia o envio de doentes para radioterapia, podendo estes tratamentos serem propostos por diversas especialidades, como aliás abordaremos no decurso do presente capítulo. De qualquer forma, e para introduzirmos o que a seguir nos propomos explicar, contabilizamos no ano de 2008 um total de 154 doentes enviados para radioterapia da responsabilidade do HDESPD EPE.

Assim, consideramos pertinente comparar a estatística do HDESPD EPE com os valores contabilizados pelo Serviço de Acolhimento de Doentes em Lisboa (SADEL), visando obtermos diversas considerações como por exemplo, o número de doentes, que deslocados em Lisboa, não contactaram aquele serviço, além de pretendermos efectuar uma comparação aos dados estatísticos totais dos três hospitais regionais.

Com este intuito, solicitamos à Coordenadora do SADEL, a cedência de dados gerais, relativamente aos doentes encaminhados para radioterapia, da responsabilidade dos três hospitais regionais.

Chegamos aos valores constantes do quadro n.º 4.

**Quadro n.º 4 – Valores Comparativos Deslocações Hospitalares Radioterapia ano de 2008**

Deslocações Radioterapia Valores 2008	Total Dados SADEL	Desloc. Fora Lisboa	% Desl. Fora Lx	Outros Sub-sistemas	% Outros Subs	Não contact. SADEL	% Não Contc Sadel	Total Radioterapia 2008
Hospital Horta EPE	39	3*** **	7.8%	7*** **	16.9%	4*** **	10.4%	53**
HDES Ponta Delgada EPE	100	12	7.8%	26	16.9%	16	10.4%	154 *
HSE Angra Heroísmo EPE	57	4*** **	7.8%	10*** **	16.9%	6*** **	10.4%	77**

Fonte: Base de Dados do HDESPD EPE - Estatística Anual das Deslocações de Doentes e Base de Dados do SADEL - Estatística Anual da Deslocação de Doentes em Lisboa – Ano de 2008

* Corresponde aos valores reais da deslocação de doentes do HDESPD EPE para 2008

** Valores encontrados em função da percentagem dos valores totais dos doentes do HDESPD EPE

*** Os valores apresentados foram sujeitos às regras de arredondamento

Analisando o quadro nº 4 podemos retirar as conclusões que passamos a mencionar. Durante o ano de 2008, contactaram o SADEL 100 doentes com processo de deslocação do HDESPD EPE. Como o HDESPD EPE, mantém estatísticas actualizadas, tínhamos conhecimento que, no ano em estudo, o valor total dos doentes que se deslocaram para radioterapia eram de 154. Assim, dos valores enviados pelo SADEL, havia uma ausência de 54 doentes. Pretendemos saber se os doentes que faltariam à estatística do SADEL, não contactaram aquele serviço por iniciativa própria. Com efeito, tal opção, não era a única razão.

Voltamos a esmiuçar a estatística do HDESPD EPE visando explicar a ausência dos 54 doentes, chegamos às seguintes conclusões:

- Havia um total de 12 doentes que foram encaminhados para radioterapia fora da Cidade de Lisboa, e por aí, não poderiam contactar o SADEL, uma vez que o SADEL situa-se naquela cidade de Lisboa apoiando os doentes deslocados apenas naquela cidade. Os doentes encaminhados para outras cidades correspondem a 7.8% do total de doentes.

- Encontramos, também, 26 doentes, que pertenciam a outros subsistemas de saúde que não o SRS, como ADSE/RA (14), ADSE/CA (4), ADM (1), ADSE/AA (7), que por norma não são acompanhados pelo SADEL (Valor de 16.9%);

Assim, somando os 26 doentes dos outros subsistemas, e os 12 que se deslocaram para fora de Lisboa, ficamos com o valor total de 38 doentes, que não reuniam as condições para serem acompanhados pelo SADEL;

Contudo, apresenta-se o valor de 16 doentes, correspondendo a um valor de 10.4%, que deveriam ter efectuado contactos com o SADEL, embora não o tivessem feito. Este valor é bastante elevado, se tivermos em consideração que se tratam de deslocações prolongadas, rondando, normalmente as 6 semanas, onde neste serviço os doentes poderão, aceder a apoio técnico especializado, além do pagamento atempado das diárias e transportes a que têm direito. A não comparência neste serviço, viola, inclusivamente o estabelecido na Portaria 16/2007, que refere no seu Artº 5, n.º 2 al. "(...) b) Contactar o SADEL nas primeiras 72 horas após a chegada e antes do regresso à Região, para registo da sua permanência e processamento das participações, quando houver lugar a estas; (...)" Não obstante o já mencionado, também referimos que o SADEL não é um



mero serviço de pagamento de diárias, pelo que está aberto a todos os doentes com processo de deslocação das unidades de saúde regionais, independentemente do subsistema de segurança social a que pertençam.

Os valores que são assumidos para os HH EPE e do HSEAH EPE, são pois valores estimados, tendo em conta o ponto de partida, que são os dados reais cedidos pelo SADEL, (39 doentes do Hospital da Horta e 57 doentes do Hospital de Angra) e posteriormente obedecendo às percentagens dos doentes do HDESPD EPE, considerando que, todos os hospitais regionais, terão o mesmo tipo de problemáticas e de doentes com necessidade de deslocação. Para estas operações efectuamos cálculos com base na regra de três simples.

Assim, e novamente, tendo em consideração a eventual margem de erro, que qualquer estimativa apresenta, podemos chegar ao valor anual de 284 doentes açorianos deslocados anualmente da responsabilidade dos três hospitais regionais para realizarem radioterapia. Se contabilizarmos os acompanhantes familiares chegaremos ao valor anual de 568 doentes e acompanhantes deslocados anualmente para radioterapia.

De igual modo, pretendemos fazer uma estimativa dos doentes dos três hospitais no decurso dos três meses em estudo, Fevereiro, Março e Abril de 2009, sendo certo que, os valores assumidos para o HDESPD EPE, correspondem efectivamente ao universo de doentes propostos para radioterapia neste período. Assim, utilizando a mesma metodologia chegamos aos dados abaixo mencionados:

Quadro n.º 5 - Valores Comparativos Deslocações Hospitalares Radioterapia Amostra 2009

Deslocações Radioterapia Valores 2009	Total Dados SADEL	Desloc. Fora Lisboa	% Desl. Fora Lx	Outros Sub-sistemas	% Outros Subs	Não contact. SADEL	% Não Contc Sadel	Total Radioterapia 2009
Hospital Horta EPE	11	0 *** **	3.6%	2***	21.4%	0*** **	3.6%	13 **
HDES Ponta Delgada EPE	20	1	3.6%	6	21.4%	1	3.6%	28 *
HSE Angra Heroísmo EPE	12	0*** **	3.6%	3***	21.4%	0*** **	3.6%	15**

Fonte: Valores da Amostra do Estudo e Base de Dados do SADEL - Estatística Anual das Deslocações de Doentes – Fevereiro a Abril de 2009

* Corresponde aos valores reais da deslocação de doentes do HDESPD EPE para 2009

** Valores encontrados em função da percentagem dos valores totais dos doentes do HDESPD EPE

*** Os valores apresentados foram sujeitos às regras de arredondamento

Relativamente ao período estudado, o valor total regional será de 56 doentes. Considerando que a amostra estudada corresponde a ¼ dos valores totais anuais, nota-se efectivamente um decréscimo de doentes propostos para radioterapia, durante os três meses em estudo. Para podermos ter dados mais consistentes com os valores totais anuais de 2008, a amostra em estudo do HDESPD EPE deveria ter cerca de 39 doentes deslocados para radioterapia (11 doentes a mais). Não obstante, no fim do ano de 2009, poderemos confirmar se houve efectivamente uma quebra no total de doentes propostos para radioterapia ou se, por outro lado, os meses seleccionados para o



presente estudo apresentaram pouca frequência de doentes deslocados para o tratamento em questão.

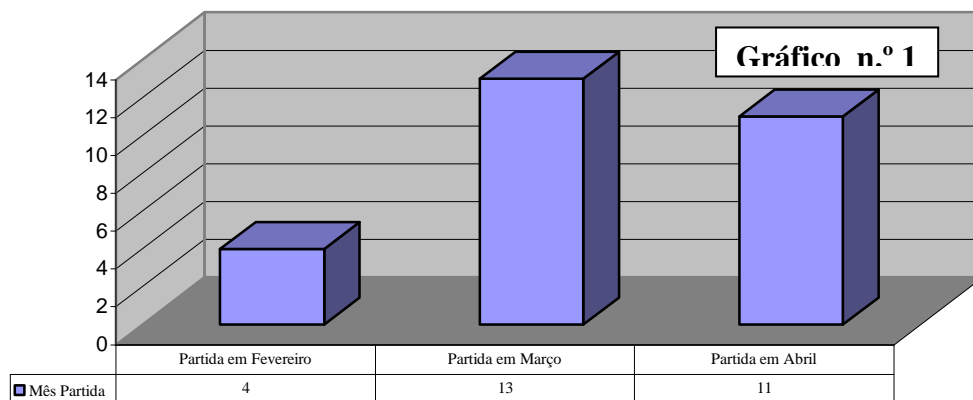
5.2 - Avaliação Sócio-Económica, Familiar e Habitacional do Doente Oncológico

Como já referimos, um doente oncológico inicia o seu percurso de doença quase sempre fora do serviço de oncologia. São especialidades como a cirurgia geral, medicina interna, geral e familiar, otorrinolaringologia, endocrinologia, ginecologia, dermatologia, entre outras que inicialmente diagnosticam os doentes. Estas especialidades, muitas vezes, optam por deslocar os pacientes antes da realização de qualquer tratamento oncológico, mesmo porque, há situações de doentes que necessitam de ser submetidos primeiramente a radioterapia, ou porque não existe necessidade de submetê-los a quimioterapia, ou ainda porque deslocam-se para consultas de grupo nos IPO's do Continente. Há, pois, vários percursos possíveis para se chegar a um tratamento oncológico.

Mas no âmbito do estudo em curso, pretendemos estudar todos os doentes oncológicos com processo de deslocação para realização de radioterapia entre o período de 1 de Fevereiro a 30 de Abril de 2009, objectivando, desta forma, estudar os contextos sociais dos doentes submetidos a estes tratamentos.

Assim, efectuamos uma avaliação aos 28 doentes encaminhados para radioterapia entre os meses em estudo, separando por meses a data de partida dos mesmos. Houve supremacia de doentes encaminhados para radioterapia em Março do corrente ano:

5.2.1 – Distribuição Doentes por Mês de Partida para Radioterapia



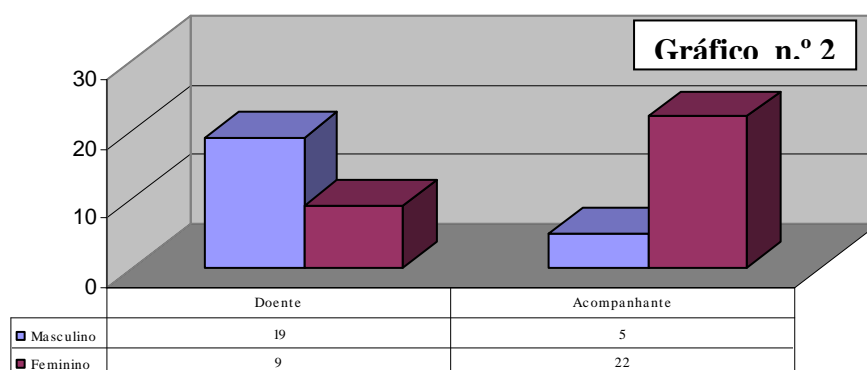
Houve efectivamente poucos doentes com propostas de deslocação para radioterapia nos três meses seleccionados para estudo. Um total de 28 pacientes por trimestre não reflecte o número de doentes deslocados da responsabilidade do HDESPD EPE para estes tratamentos. Sabendo que, no ano de 2008, partiram para radioterapia 154 doentes, apresenta-se uma média mensal de 12.75 doentes. Assim, havendo valores dentro da média expectável para os meses de Março e Abril, o mês de Fevereiro, apresenta uma frequência muito baixa.



Pretendemos, fazer coincidir a nossa caracterização, com algumas variáveis dos estudos epidemiológicos. Já referimos no decurso deste trabalho que, a epidemiologia abraçou a causa oncológica e pretendeu explicar alguns aspectos causais específicos da oncologia, identificando alguns factores como potenciadores para o desenvolvimento de uma doença oncológica. Com efeito, para os epidemiologistas clássicos, as variáveis comuns são as ligadas à *Pessoa* (idade, sexo, diferenças raciais), ao *Lugar* e ao *Tempo*.

O sexo é importante analisar, porque estuda-se de que forma pode um determinado sexo desenvolver com maior facilidade um tipo de cancro em detrimento do outro género. Consideramos, no entanto, que esta variável não poderá, isoladamente, justificar uma maior incidência de alguma patologia oncológica nos homens ou mulheres. Antes, terá de ser analisada, relacionadamente com os níveis de ocupação, estilos de vida e factores ambientais, e serão, provavelmente, estes últimos factores a influenciar o aparecimento diferenciado de uma patologia oncológica entre homens e mulheres, exceptuando claro, os cancros específicos de cada sexo.

5.2.2 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Sexo



Além de uma esperança média de vida inferior ao sexo feminino, observando o gráfico n.º 2, constatamos que, também o sexo masculino, apresenta uma incidência de doença oncológica bastante superior à feminina (19 pessoas, 67.9% do universo).⁹⁸ Segundo Holden, C. – “Why do Women live longer than men”, citado por Amaro⁹⁹, a questão do aumento da esperança de vida das mulheres relativamente aos homens, deve-se efectivamente a questões referentes ao estilo de vida levado a cabo pelos dois géneros, sendo que, o sexo feminino ainda desenvolve um comportamento social mais saudável do que o masculino.¹⁰⁰

⁹⁸ Segundo dados apresentados no Relatório “Incidência do Cancro na Região Autónoma dos Açores 2000-2002”, do Centro de Oncologia dos Açores Prof. Doutor José Conde. 2008, foram diagnosticados um total de 2248 novos casos de cancro: 734 no ano 2000, 731 no ano 2001 e 783 no ano 2002. Do total, 1318 foram nos homens e 930 nas mulheres. Correspondendo a uma incidência de (58.63%) de patologias oncológica no sexo masculino. Valor percentual ao observado na amostra, mas demonstrando a mesma tendência.

⁹⁹ AMARO, Fausto – Saúde, doença e sociedade. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. 2001. p. 228-238

¹⁰⁰ Segundo dados apresentados no Plano Regional de Saúde 2009-2012, p. 11. Em 2004-2006, a esperança média de vida à nascença dos açorianos do sexo masculino apresentava-se nos 70,7 anos. O sexo feminino apresentava uma esperança de vida de 78,1 anos.



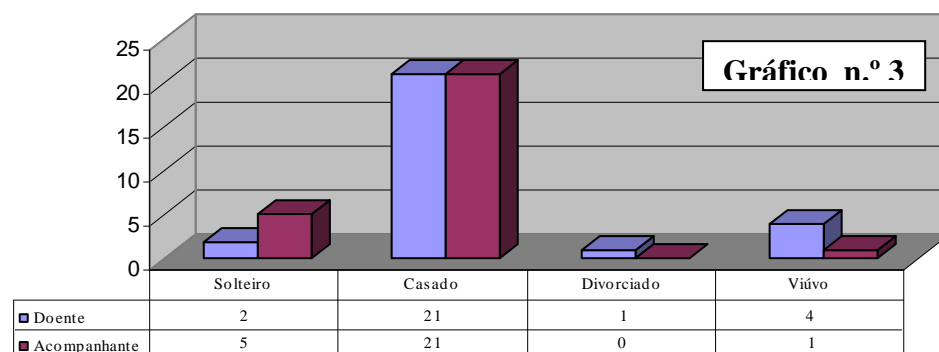
Também é interessante observar que, a nível de acompanhantes familiares, há grande supremacia do sexo feminino (22 pessoas correspondendo a 81.5% do total de acompanhantes). Este facto poderá ser explicado pela maior frequência de doentes do sexo masculino, e pelo facto de se deslocarem acompanhados pelas esposas, mas também, e sobretudo, pela tradicional distribuição dos papéis sociais na sociedade, em que às mulheres, compete-lhes a função do cuidar, acompanhar, e apoiar, intimamente ligado aos instintos maternos deste sexo. A mulher, constitui, pois, o “...sector informal de prestação de cuidados...”¹⁰¹.

O conceito de género é cultural e sociológico. Baseia-se numa construção humana ao longo da história das relações sociais entre homens e mulheres. Assim, ser mulher ou homem depende não apenas da fisiologia, mas da assumpção de “comportamentos”, entenda-se aqui, “papéis sociais” assumidos por cada sexo. Obviamente que ao longo das décadas, evoluiu a distribuição tradicional de papéis entre os géneros, principalmente com os movimentos feministas de defesa de direitos igualitários entre homens e mulheres, nomeadamente o direito à não discriminação sexual perante a integração profissional. Então, não descurando os ganhos obtidos em defesa da mulher, o que é facto, é que ainda hoje, assistimos a uma maior associação entre o cuidar e a mulher.

Atendendo aos ideais de manutenção dos doentes nos seus domicílios, e ao desenvolvimento dos cuidados continuados na Ilha de São Miguel, consideramos imprescindível o papel das famílias, para que seja possível, em articulação com aqueles cuidados, haver um apoio adequado aos doentes.

No entanto, a sociedade micalense urbana, já apresenta alguma dificuldade em promover esta complementaridade de apoio ao doente, embora nas freguesias rurais ainda se consiga obter dos familiares colaboração adequada aos cuidados dos seus doentes.

5.2.3 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Estado Civil

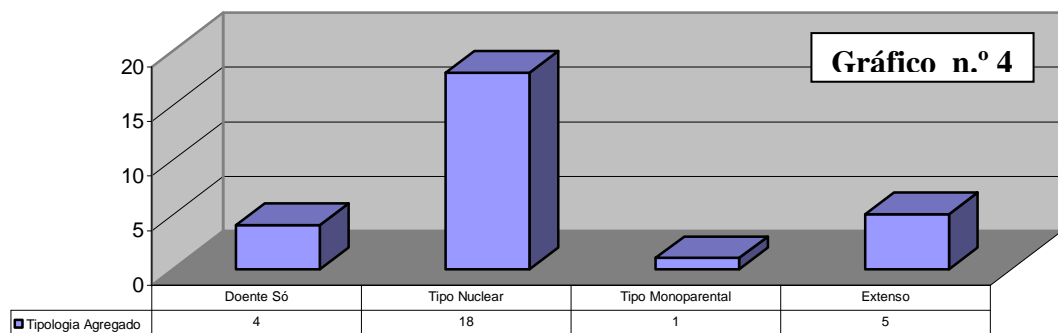


Da amostra estudada observamos que a grande maioria dos doentes apresenta o estado civil de casado, o que vem corroborar o já descrito acima. Este facto estará obviamente, relacionado com o exposto no gráfico n.º 4 e 5.

¹⁰¹ NUNES, Rui – Regulação da Saúde. Vida Económica – Editorial SA, 2.ª Edição 2009. p. 70.



5.2.4 – Distribuição Doentes por Tipologia dos Agregados Familiares



A família representa o principal grupo social de uma sociedade. Sendo um grupo primário, influencia e é influenciado por outras pessoas, famílias e instituições. Existem diversos tipos familiares que podem ser classificadas conforme a estrutura que apresentam. A estrutura nuclear de um agregado familiar apresenta uma grande capacidade de adaptação, reformulando a sua constituição quando necessário, por exemplo, com divórcios, novos casamentos, nascimentos e mortes. É pois, uma estrutura que permite alterações constantes.

O direito à constituição de uma família vem consagrado na Constituição da República Portuguesa, que reconhece “(...) a família, como elemento fundamental da sociedade, tem direito à protecção da sociedade e do Estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros.”¹⁰²

O estudo das tipologias familiares tem sido amplamente estudado pela sociologia da família. Muitos autores diferenciam-na conforme os papéis sexuais, outros tendo em atenção a integração socioprofissional dos seus elementos, outros ainda segundo tipologias de natureza socioeconómica. Mais recentemente procurou-se abordar os comportamentos dos casais tendo em atenção o sentimento amoroso e a busca de felicidade.

No nosso trabalho, classificaremos as famílias com base nas representações sociais de valores, tendo como ponto de partida, a família considerada instituição e assumindo as diversas transformações que nela podem ocorrer a partir da fusão, separação aliança, etc...

Surgem-nos, assim, famílias de tipologia diversa, como são exemplo, as de tipo nuclear, recompostas, extensas, monoparentais, etc.

Na sociedade micalense, assistimos, ainda, à assumpção de que, ao homem cabe um papel instrumental, assumindo as funções de sustento, e bem-estar económico da família. À mulher, cabem-lhe as funções de integração familiar, assumindo-se como elemento facilitador de afectividade. A forma como é dada “liberdade” a esta mulher, estará relacionada com os capitais sócio-culturais dos seus membros, ou seja, à medida que aumentam os capitais sócio-culturais dos elementos do agregado familiar, aumenta também importância da pessoa, com autonomia nos seus direitos.¹⁰³

A integração familiar dos doentes é tanto mais importante se considerarmos o agregado familiar dos doentes como *capital social*. Neste sentido, defendemos que quanto melhor for a

¹⁰² Lei Constitucional n.º 1/2005 de 12 de Agosto, Sétima Revisão Constitucional – Constituição da República Portuguesa. Art.º 67.

¹⁰³ XAVIER, Rita M. F. G. – Famílias com Filhos Portadores de Deficiência, Quotidiano e Representações. ISCTE, Janeiro de 2008. P. 8



integração familiar de um doente, melhor será o apoio social disponível a este doente. O *apoio social* disponível tem sido usado para descrever de que forma as relações interpessoais têm efeitos positivos ou negativos na prevenção de perturbações psicológicas e orgânicas, principalmente quando os indivíduos se confrontam com situações de doenças.¹⁰⁴

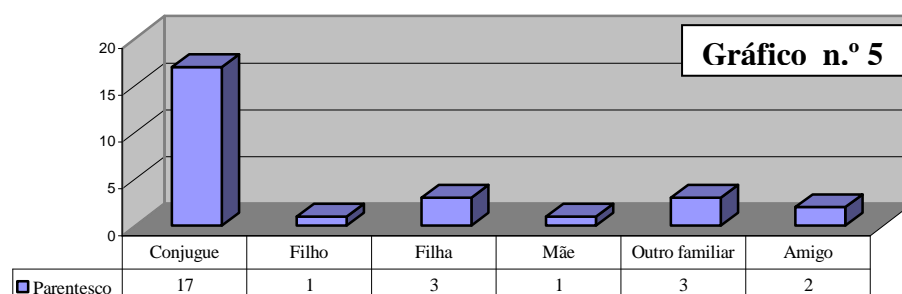
Na amostra estudada, constatamos que, um dos doentes pertencia a uma família monoparental (3.6%), aliás, a menos representativa. Apresentaram-se como doentes sós 14.3%, que serão os doentes solteiros, divorciados ou viúvos. De salientar que 17.9% dos doentes assumiram-se como pertencentes a agregados familiares extensos, ou seja, a existência de um agregado familiar nuclear, e outra extensão (sogros, pais, etc..). Contudo, a grande maioria dos doentes integra-se em agregados familiares de tipologia nuclear simples (64.3%).

Embora ainda pouco visível na sociedade micalense, temos constatado, que, estando as sociedades ocidentais e industrializadas em constante evolução, assiste-se também à criação de tipos familiares distintos, colmatando na desintegração da família nuclear tradicional, e surgindo, cada vez mais, situações de doentes isolados, aliás, com uma representatividade de 14,3% dos doentes estudados.

Vários estudos têm demonstrado uma relação positiva entre a coabitação e uma melhor qualidade de vida dos doentes, entendido neste sentido, por uma maior disponibilidade do capital social do doente para o apoiar. Podemos então defender que, o apoio adequado de um familiar directo, nomeadamente companheiro, ou filhos, influencia directamente a qualidade de vida do doente, a manutenção do bem-estar e a aceitabilidade dos tratamentos propostos.

Por outro lado, o facto do doente viver sozinho, ou com um capital social desadequado à sua situação, parece ter um efeito negativo na satisfação dos domínios físico, social e psicológico do doente. Ou seja, a forma como o capital social se envolve na situação de doença, disponibilizando-se para ajudar o seu doente, irá repercutir-se muito positivamente no percurso de adaptação à situação de doença.¹⁰⁵

5.2.5 – Distribuição Doentes por Parentesco dos Acompanhantes Familiares nas Deslocações



¹⁰⁴ SILVA, Isabel et al – Efeitos do Apoio Social na Qualidade de Vida, Controlo Metabólico e Desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes – Psicologia Saúde e Doenças, 2003. p. 22.

¹⁰⁵ Idem. p. 25.



Na sequência do que já foi abordado, e pelo gráfico n.º 5, identificamos o conjugue como o acompanhante com maior peso e significado, correspondendo a 63.0 % do total de acompanhantes. Tal facto não é de estranhar, já que, dos 28 doentes com processo de deslocação, 21 apresentaram-se como casados, ou seja 75.0 % da amostra.

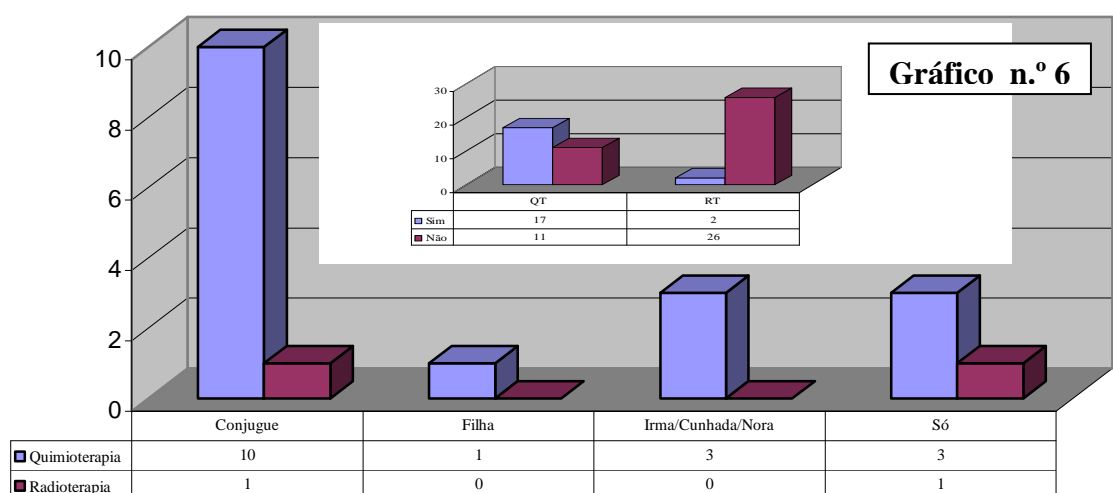
Voltamos a abordar a questão do apoio aos doentes ser, na sua maioria prestado por familiares do sexo feminino. A mulher está conotada com os cuidados maternos, o que a “obriga” a interromper a sua actividade produtiva (quando a desenvolve), para assumir cuidados aos familiares doentes. O cuidar dos outros está intimamente ligado à sua natureza, assumindo, portanto, funções de “maternidade social”, nestes casos, não remuneradas.¹⁰⁶

Não descurando, podemos observar que, além do conjugue, existem outros familiares propostos a acompanhar os doentes, dos quais se destacam as filhas, noras e primas. Mais raramente aparecem doentes isolados, que propõem como acompanhantes familiares, amigos com quem desenvolvam relações de proximidade. No caso dos dois amigos que acompanharam os doentes da amostra, um era do sexo feminino e o outro do sexo masculino, em ambos os casos partilhando o mesmo sexo que o doente.

Também consideramos pertinente indagar os doentes sobre os tratamentos de oncologia a que já haviam sido submetidos. Pretendíamos saber o percurso que o doente já havia efectuado dentro do HDESPD EPE (antes da actual deslocação), além de sabermos quem o acompanhava aos referidos tratamentos.

Na sequência do já descrito, não será de estranhar que, quem acompanha um doente oncológico aos seus tratamentos, seja, em substituição do marido ou companheiro, uma filha, nora ou amiga, já que o marido não “...se sente com forças para isso...” , ou “...não pode faltar ao emprego...”.

5.2.6 – Distribuição de Doentes por Quimioterapia/Radioterapia e Parentesco dos Acompanhantes aos Tratamentos.



¹⁰⁶ ALBUQUERQUE, Rosana – Problemas de origem ideológica. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos, 2001. p. 287



Atendendo ao gráfico n.º 6, e relativamente aos tratamentos de quimioterapia, 17 doentes dos, 28 enviados para radioterapia, já haviam sido submetidos a tratamentos de quimioterapia, correspondendo a um valor de 60.7 % dos doentes. Neste universo de 17 doentes submetidos a quimioterapia, há efectivamente supremacia do acompanhamento pelo conjugue (58.8 %), mas entre os outros acompanhantes familiares também é interessante observarmos que, 3 doentes referiram vir acompanhados de outros familiares do sexo feminino. Também constatamos que 3 doentes referiram vir sós (17.7 %), se calhar uma percentagem superior à desejada.

Ainda questionamos os doentes acerca dos tratamentos de radioterapia, e se por acaso, algum já teria sido submetido aos mesmos. Dos 28 doentes deslocados apenas 2, (7.1 %) do total, já haviam sido submetidos a estes tratamentos. Quando questionados acerca de quem os acompanhou aos referidos tratamentos, responderam que um foi acompanhado pela esposa e outro sem qualquer acompanhante.

Quando já mencionamos a importância da mulher nos cuidados informais ao doente não podemos deixar de referir a pertinência de se desenvolverem condições sociais para que estas cuidadoras possam assumir os respectivos cuidados aos familiares doentes.

Se o Estado pretende, com as suas Políticas Sociais, fomentar a manutenção dos doentes no domicílio, nomeadamente alargar as redes de cuidados domiciliários integrados, bem como de cuidados continuados e paliativos, é importante que não se descure a situação dos familiares, que assumem a tarefa de cuidar. É pois necessário criar condições a estes cuidadores informais, para efectivamente poderem cuidar. Daí a terminologia utilizada, e muito bem, por Nunes de “Cash for care”. Mais do que tratar e dar a cura, perspectiva-se dotar os doentes de cuidados adequados ao seu estado de saúde e integrá-lo no seu meio familiar¹⁰⁷.

É irrealista pedirmos aos familiares que cuidem, muitas vezes em detrimento dos seus salários, auferindo estes familiares valores irrisórios da segurança social, a título de complemento por dependência (aplicável apenas aos doentes pensionistas). Portanto, não é de menosprezar a posição dos familiares que dificultam as altas hospitalares e procuram sempre uma alternativa que não envolva o regresso do doente ao domicílio, porque efectivamente não o podem apoiar. Não podem deixar de trabalhar para cuidar sem ganhar.

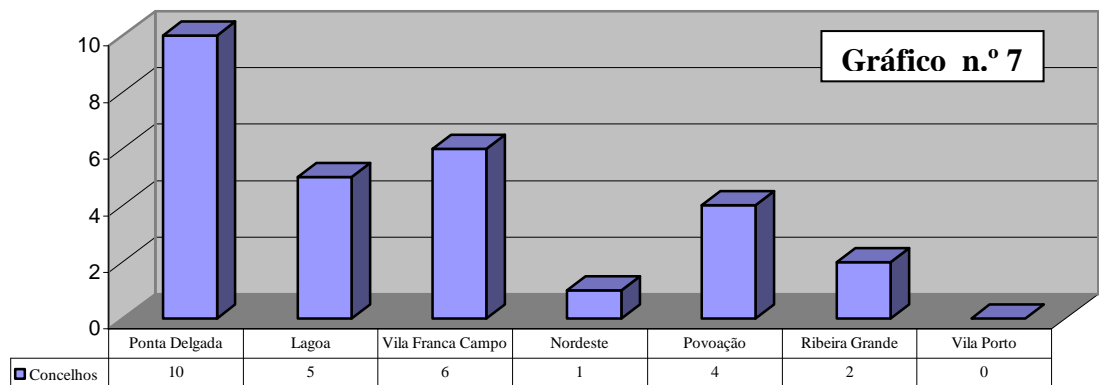
Continuando a avaliação do doente oncológico, segundo as variáveis tradicionais da epidemiologia, aparece-nos o *Lugar* como outro aspecto fundamental no estudo causal do cancro. Com efeito, vários são os estudiosos que se têm dedicado ao estudo da distribuição diferencial dos tipos de cancro pelos diversos lugares à face da Terra.

Neste sentido, tem-se detectado aspectos interessantes, relacionáveis não com o lugar, mas também com os factores ambientais (exemplo clima, fauna e flora) e, mais uma vez, não dissociáveis, dos factores culturais, físicos e biológicos.

¹⁰⁷ NUNES, Rui – Regulação da Saúde. Vida Económica – Editorial SA, 2.ª Edição 2009. p. 71



5.2.7 – Distribuição Doentes por Concelhos de Residência



Então, quando avaliamos a variável *Lugar*, abordamos igualmente a distinção entre a residência urbana e a rural, o desenvolvimento tecnológico e tratamento das águas e resíduos, poluição, nível de industrialização entre outros. Sabemos que, associado à industrialização, desenvolveu-se a apetência para o consumismo exagerado. A melhoria, nos países desenvolvidos, das condições sócio-económicas das populações, veio fomentar o consumo exagerado de bens e produtos necessários, mas também dos supérfluos, o que contribuiu para o aumento dos resíduos urbanos.¹⁰⁸

Os doentes deslocados no período em estudo eram, na sua grande maioria, pertencentes ao Concelho de Ponta Delgada e suas freguesias urbanas. Então, será interessante observarmos que, são os Concelhos menos desenvolvidos e com costumes e variáveis culturais ligadas à ruralidade, aqueles que apresentam uma menor incidência de doentes oncológicos propostos a tratamento de radioterapia. Este facto poderá ir ao encontro dos diversos estudos que relacionam o aumento dos cancros com a industrialização, poluição, costumes de vida acelerados, *stressantes* e hábitos sociais não saudáveis.

Obviamente, que os números também terão de ser observados à luz das estatísticas regionais e ao facto de, ser nos Concelhos que, em termos absolutos apresentam um maior número populacional, aqueles que propõem um maior número de doentes para radioterapia.¹⁰⁹

Ainda segundo a epidemiologia clássica, a variável *idade* também é importante de estudar. Com efeito, e apesar do cancro não escolher idades, o facto é que é a partir dos 65 anos que a doença aparece com maior prevalência¹¹⁰. Razões para tal podem ser explicadas por uma diminuição da capacidade do sistema imunitário, mas também devido a uma maior exposição a factores nocivos potenciadores do cancro (os existentes no meio ambiente).

As alterações que se verificaram nas pirâmides populacionais dos países mais desenvolvidos, principalmente na segunda metade do século passado, em virtude da baixa de natalidade e do aumento da esperança média de vida das pessoas, trouxeram consequências directas no

¹⁰⁸ CAEIRO, Sandra e CARVALHO, Teresa Nobre de – Grandes Problemas Ambientais. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. Universidade Aberta, 2001. p. 102.

¹⁰⁹ Consultado na página da Internet do Serviço Regional de Estatística dos Açores, a 14 de Julho de 2009.

¹¹⁰ GOLDMAN, Karen – Epidemiologia. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000, p. 23 - 32

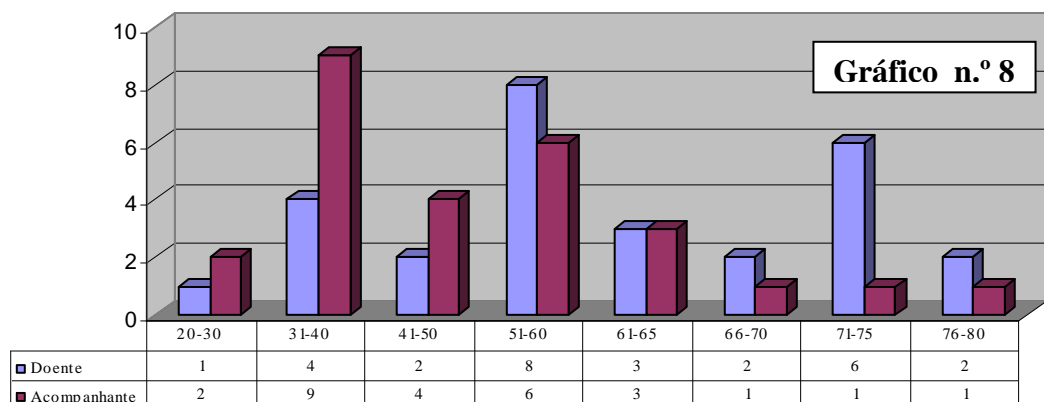


envelhecimento populacional. O envelhecimento populacional, é um problema social muito importante, pois acarreta maiores custos com os sistemas de segurança social e de saúde e levam, ainda, à necessidade de criação de infra-estruturas para apoio à população idosa ¹¹¹.

Não obstante, e por mais que tentemos relacionar o fenómeno do cancro com uma variável específica, observamos que, sendo esta uma doença multifactorial, a sua explicação só poderá ser validada se contiver todas as variáveis importantes no seu estudo. Sabemos que, dentro das variáveis, estarão o estudo do doente, inserido numa família, numa comunidade, numa actividade profissional, numa rotina, com um determinado grau de ensino, com hábitos de vida social diferenciadores, todos eles contribuindo para explicar a relação causal entre o doente e o surgimento do cancro.

Também existirão situações em que a doença surge sem qualquer relação causal com qualquer variável estudada. Mas, o que é facto é que, quando estudamos uma componente desta natureza, não podemos reduzir todas as causas ou consequências a uma variável.

5.2.8 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Idades



Analisando o gráfico acima, observamos uma tendência contrária à defendida por Karen Goldman, que defende que é a partir dos 65 anos que existe maior incidência de doença oncológica. Não podemos descurar o facto de estarmos a trabalhar uma pequena amostra, não de doentes oncológicos açorianos, mas de doentes que são propostos para radioterapia. Na nossa amostra, há efectivamente uma frequência mais elevada de doentes no intervalo de idades dos 51 aos 60 anos, apresentando um valor de 28.6% da totalidade de doentes oncológicos propostos a radioterapia, logo seguidos do grupo que intervala as idades dos 71 aos 75 anos (21.4 %).

A nível de acompanhantes familiares, percebemos que haja maior incidência nos acompanhantes mais novos, sendo o intervalo dos 31 aos 40 anos, aquele que apresenta uma maior percentagem (33,3 %). Isto será ainda mais perceptível se tivermos em atenção, que, de um acompanhante familiar, espera-se que efectue um devido acompanhamento ao doente. Claro que há situações de idosos, em que o doente e conjugue insistem em deslocar-se juntos, muitas vezes tendo

¹¹¹ ANTÓNIO, Stella – Problemas Demográficos. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos, 2001. p. 137-141.



o conjugue tantos problemas de saúde como o doente, o que causa mais constrangimentos à deslocação do que propriamente ajuda. Contudo, não podemos legalmente impedir que este familiar se desloque como acompanhante. Sugerimos, normalmente, a procura de outro familiar com melhores condições físicas ou maior capacidade de orientação, mas também compreendemos que, nestes casais idosos, que toda a vida partilharam da companhia um do outro, não seja negociável a ida de outro acompanhante que não o conjugue. Com efeito, o que muitas vezes assistimos nestas situações, é a ida, a título particular, de um segundo acompanhante familiar, normalmente um filho, que desloca-se para ajudar os progenitores e orientá-los nos primeiros dias, regressando aos Açores quando estes estão devidamente integrados.

Ainda referimos que, da amostra estudada, um doente prescindiu do seu acompanhante familiar por não ter familiares próximos, tendo efectuado a sua radioterapia sem qualquer apoio familiar.

Ora a inexistência de familiares, é das situações mais difíceis de gerir no âmbito da deslocação de doentes. Quando existem problemas do foro económico, podemos solicitar apoios adequados à precariedade económica, quando existem dificuldades de orientação, podemos diligenciar apoio técnico à deslocação durante os primeiros dias, o que ainda não foi possível ao Serviço de Deslocação de Doentes do HDESPD EPE, é a capacidade de “inventar” acompanhantes familiares, principalmente quando se tratam de deslocações tão prolongadas como as de radioterapia.

A Declaração de Alma-Ata, já referida no decurso deste trabalho, faz uma definição de saúde, imputando a responsabilidade da saúde ao Estado, que deverá potenciar e desenvolver os recursos para a sua população poder aceder às respostas adequadas, mas inculta, igualmente ao cidadão a responsabilidade de zelar pela sua saúde. Isto é o mesmo que dizer que, se ao Estado cabe garantir um Serviço Nacional de Saúde Universal, potencialmente gratuito e em condições de acessibilidade a todos os portugueses. Ao cidadão português, cabe-lhe a responsabilidade de desenvolver projectos de vida saudáveis, de efectuar as suas rotinas de saúde, ao fim ao cabo, de fomentar uma saúde pro-activa, de vigilância e de cuidados primários de saúde.

Então, outro aspecto da avaliação do doente oncológico que consideramos pertinente estudar, foi o nível de escolaridade do doente e acompanhante. Edgar Faure, citado por Carmo, coloca a educação como o maior ramo da actividade do mundo após a II Grande Guerra. O investimento na educação, entenda-se neste caso a educação formal (escolar), envolve recursos humanos, materiais, financeiros, administrativos, científicos e técnicos, que capitalizam-na como sector primordial nas sociedades modernas.¹¹²

Giraldes, também aborda esta questão. Refere que a distribuição desigual na procura de cuidados de saúde na população portuguesa, está directamente relacionada com o nível de instrução da população, ou seja, o comportamento dos cidadãos está intrinsecamente ligado ao seu nível de instrução. Aqueles que apresentam um grau académico mais elevado são os que efectivamente procuram de forma mais assertiva os médicos para realização de despistes e rastreios. O contrário também é verdade, ou seja, a procura de cuidados de saúde quando os sintomas já estão instituídos

¹¹² CARMO, Hermano – A Educação como problema social. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. Universidade Aberta, 2001. p. 242-269

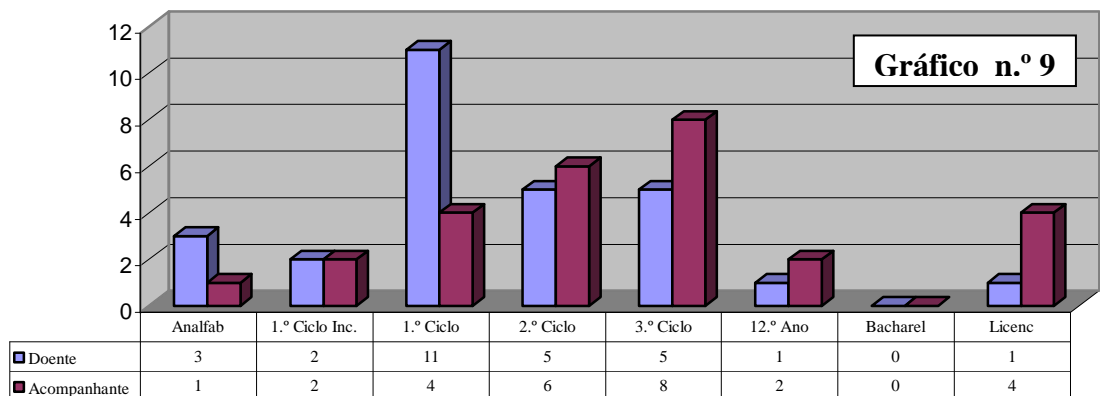


denota-se nas camadas populacionais com menor grau de instrução e educação¹¹³. Além disso, a normal procura por parte desta população são os serviços de urgência, que muitas vezes, pelo elevado nível de atendimentos que fazem, não conseguem efectivar um diagnóstico numa primeira procura.

A nível social, entende-se que, através da educação formal (escolar contínua) e não formal, onde se integram aspectos da formação cívica e comunitária, os seres humanos desenvolvem-se moralmente e intelectualmente. Então, a educação é entendida como uma “alavanca propulsora” que fomentará uma plena integração comunitária, com responsabilidade social.¹¹⁴

Embora o conceito de educação seja muito amplo e multifacetado, no âmbito do presente estudo, resumiu-se ao nível de instrução dos doentes e acompanhantes familiares, ou seja, a formação escolar dos sujeitos do estudo. Observe-se:

5.2.9 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Escolaridade



Então, e na sequência do já mencionado, podemos constatar que 50.0 % dos doentes da amostra apresentam uma educação formal correspondente ao 1.º ciclo de escolaridade, havendo três doentes analfabetos (10.7%). Apenas um doente apresenta um grau de instrução a nível de licenciatura (3,6%) e, em percentagens iguais, distribuem-se pelo segundo e terceiro ciclo (17.9%).

A nível dos acompanhantes familiares, a situação altera-se. Com efeito, a grande maioria dos acompanhantes familiares apresentam um grau de instrução correspondente ao terceiro ciclo (28.6%), e ao segundo (21.4%). Confirmamos igualmente a existência de 14.3% de acompanhantes detentores do grau de licenciatura.

Este facto também poderá ser explicado pela atitude motivadora por parte dos técnicos da Deslocação de Doentes do HDESPD EPE, na medida em que sugere-se aos doentes e familiares,

¹¹³ GIRALDES, Maria do Rosário – Desigualdades Regionais nos Sistemas de Saúde em Portugal. *Análise Social*, vol xxxvi (164), 2002. p. 936-947.

¹¹⁴ CARMO, Hermano – A Educação como problema social. In CARMO, Hermano (Coordenador) - *Problemas Sociais Contemporâneos*. Universidade Aberta, 2001. p. 242-269



outros acompanhantes quando, denotamos incapacidade na orientação espacial, ou outras dificuldades no acompanhante proposto pelo doente.

Contudo, e como já mencionado, a decisão final é sempre do doente e familiares, e por mais que se possa exercer esta função de esclarecimento e motivação, situações há, em que não conseguimos demover o doente e acompanhante das suas intenções, não obstante as dificuldades que pareçam ter.

Não podemos deixar de referir as enormes limitações da legislação portuguesa no que concerne à protecção social dos acompanhantes familiares. Com efeito, a actual legislação¹¹⁵, que regula a Assistência à Família, assume apenas a vertente de assistência remunerada, quando o doente a assistir tem até 10 anos.

Outras situações, como as explicitadas no Art.30.º da Lei n.º 142/99, nomeadamente Assistência a Familiares com mais de 10 anos, justificam a ausência do trabalho por 15 dias, não sendo remunerada esta ausência. Assim, e pela actual lei, parece bem ao legislador português que, uma criança de 11 anos, se doente, fique desprovida do direito a Assistência à Família, já que, embora menor de idade, e embora não possa autorizar os seus tratamentos ou exames, sem o seu respectivo progenitor ou tutor legal, não tem, por lei, direito a que um dos progenitores justifique as suas faltas no serviço e permaneça a seu lado enquanto se encontra doente.

Preceitos legais como estes, fomentam a prática de baixas fraudulentas, que não só são constrangedoras para quem as tem de passar, como para quem tem de as pedir.

Não descurando o descrito, não podemos deixar de referir o importante passo dado com a criação da Lei 71/2009, que cria uma Regime Especial de Protecção de Crianças e Jovens com Doenças Oncológicas, sendo abrangidos, no âmbito da presente lei os doentes até aos 18 anos. A presente lei entrará em vigor no 1 de Janeiro de 2010, pois carece ainda de regulamentação, aguardando-se, pois, o teor da respectiva regulamentação. Ainda fazemos referência ao Decreto-Lei 91/2009 de 9 de Abril que alarga o sistema de protecção social da parentalidade aos regimes dos trabalhadores independentes, anteriormente não abrangidos. Neste decreto, vem a salvaguarda da Assistência a Menores até aos 12 anos, remunerada até 30 dias por ano, ou independentemente da idade, no caso de filho deficiente ou com doença crónica (como são as oncológicas), não tendo limite de apoio durante os períodos de hospitalização. Ainda serão subsidiadas durante 15 dias por ano e mais um por cada menor a cargo, em casos de crianças até 12 anos. Assim, nestes preceitos legais abrem-se portas a um apoio mais alargado à situação dos filhos com problemas de doença crónica, não se aplicando, no entanto, aos doentes pertencentes à nossa amostra. Nestes casos, pretendemos que seja considerado o regime assistencial aos familiares dos adultos com doenças crónicas incapacitantes, e debilitantes de que são exemplo as oncológicas. Principalmente nas situações de deslocações hospitalares. O que defendemos baseia-se em aumentar o regime Assistencial aos Conjugues, ou de quem legalmente equiparado para tal, para assumir os cuidados necessários aos familiares doentes. Põe-se, novamente aqui a questão do “cash for care”.

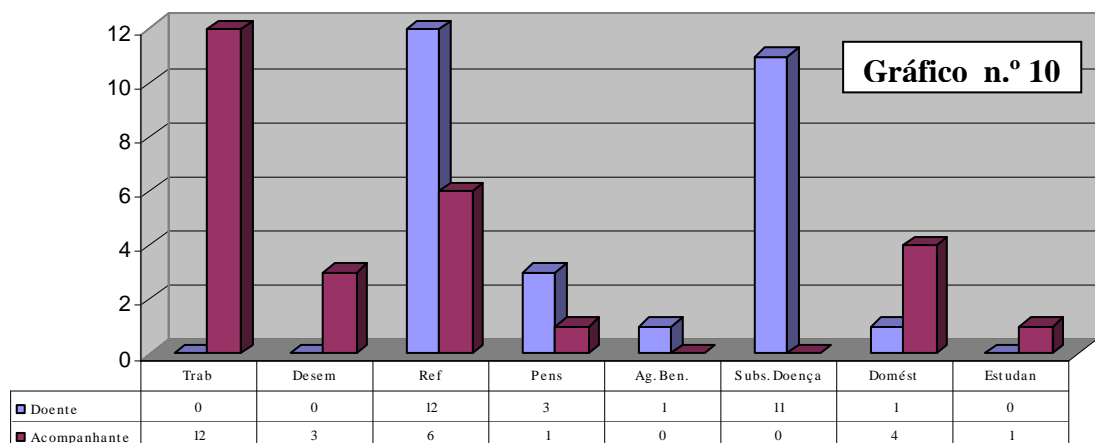
¹¹⁵ A Lei n.º 4/84, posteriormente alterada pelas Leis 17/95, 102/97, 18/98, e 142/99, Decreto-Lei n.º 100/99 de 31 de Março que cria o Regime de Férias, Faltas e Licenças dos Funcionários da Administração Pública.



Atente-se que a excepção às baixas fraudulentas, cada vez mais difíceis de conseguir, é a perda total de rendimentos de trabalho de quem se desloca para acompanhar um familiar doente indicado para tratamentos de radioterapia. E este é um dos problemas colocado com maior frequência nas deslocações prolongadas, pois muitas vezes os acompanhantes familiares desconhecem os meandros da legislação, e quando informados da ausência dos rendimentos de trabalho, recuam na sua intenção de acompanhar. Tais constrangimentos também influenciam negativamente os doentes, principalmente quando se tratam de idosos que seguem acompanhados por filhos. Denota-se um sentimento de tristeza e de preocupação, ao fim ao cabo, de culpabilização, por incutir naquele familiar o problema de ter de se separar da sua família nuclear e ainda o facto deste ficar desprovido dos seus rendimentos.

Não deveria haver, nas situações de doenças crónicas a necessitar de deslocações muito prolongadas, como são o caso das oncológicas, legislação específica que salvaguardasse o “cash for care” dos acompanhantes familiares?

5.2.10 – Distribuição Doentes e Acompanhantes por Ocupação



A situação antes descrita é tanto mais pertinente se observarmos o gráfico n.º 10, onde a maioria dos acompanhantes familiares são pessoas que se apresentam no activo (44.4%).

De referir que, na presente amostra, não verificamos nenhuma incidência de doentes desempregados, havendo, contudo, três acompanhantes familiares (11,1%) na situação de desemprego. Referenciando esta situação, não podemos deixar de mencionar outra lacuna grave no sistema de segurança social português, que é o facto da inexistência de ligação entre o subsídio de desemprego e o subsídio de doença. Assim, quando um desempregado adoece, ocorre numa irregularidade ao manter o seu subsídio de desemprego. A principal condição para se ter direito ao benefício de desemprego, é a disponibilidade para o trabalho, o que não acontece num doente oncológico. Assim, se o doente é chamado pela Agência para a Qualificação e Emprego para qualquer função relacionada com o subsídio de desemprego, e recusando esta proposta, incorre no risco de lhe ser suspenso o respectivo subsídio porque não está disponível para trabalhar. Apesar de não serem situações muito comuns, elas ocorrem, e poderão agravar ainda mais a situação socio-económica dos doentes e familiares, contribuindo, ainda, para uma maior revolta dos doentes.



Consideramos, que o risco de adoecer é universal, quer os indivíduos estejam na situação de activo (onde se integram os desempregados), estudante, doméstico ou reformado. Assim, atendendo a que o subsídio de desemprego assume a particularidade de ser um meio de subsistência (como é o salário), seria muito pertinente que fosse considerado uma ligação ao subsídio de doença quando o desempregado adoecer, à semelhança do que ocorre com os doentes trabalhadores. Por outro lado, a situação dos acompanhantes familiares desempregados também é difícil de gerir, porque, como têm de estar disponíveis para o trabalho, não poderão deslocar-se durante dois meses para efectuar um acompanhamento ao seu familiar. Quando o fazem, por norma, não comunicam à Agência para a Qualificação e Emprego, e se chamados para algum emprego têm de regressar à RAA para iniciar as funções, sob pena de, se não o fizerem, poderem, igualmente, ficarem desprovidos do subsídio de desemprego. Ao fim ao cabo, ficam em condições iguais aos acompanhantes trabalhadores que perdem os seus rendimentos de trabalho pelo facto da assistência a familiares não ser remunerada.

Encontramos na nossa amostra uma incidência mais elevada de acompanhantes reformados, que pode ser explicado pela maior prevalência de idades acima dos 51 anos e a existência de, cada vez maior número de reformados em idades ainda muito jovens, mercê de diversas políticas estatais, para redução dos trabalhadores no activo.

Também não estranhámos que, a nível dos doentes, a maioria apresente uma situação de reforma (42.9%), e outros tantos, uma situação de baixa por doença (39.3%).

Não obstante algumas dificuldades legislativas e algumas ausências no quadro legal português no que se refere à protecção social destes doentes e seus familiares, também não poderemos deixar de referir que, os doentes oncológicos beneficiam de legislação específica, de que é o exemplo o Decreto-Lei 92/2000, que estabelece a possibilidade destes doentes se reformarem apenas com 36 meses de registo de contribuições, havendo um cálculo especial dos descontos a estes doentes, como vem mencionado no seu Art. 5.º do já mencionado decreto. De forma a equiparar os Funcionários Públicos à situação dos trabalhadores do regime geral, publicou-se o Decreto-Lei 173/2001, que veio dotar de igualdade de circunstâncias os subscritores da Caixa Geral de Aposentações.

Assim, a ausência de saúde não é sentida da mesma forma por todas as pessoas e as consequências que advêm da situação de doença são igualmente pessoais, e sentidas individualmente, tendo em conta a idade que a pessoa tem na altura em que adoecer, a sua ocupação profissional, o seu papel no seio de uma família, ou de uma certa comunidade. Está, obviamente, relacionado com a interpretação subjectiva que cada um tem do acto de adoecer ou estar doente. Desta subjectividade dependerá o impacto para a pessoa doente e sua família.¹¹⁶

Então, se estudado de forma holística, percebemos que o surgimento de uma doença oncológica virá perturbar toda a dinâmica interna do capital social do doente, entenda-se neste caso, do seu capital familiar.

Com efeito, as baixas não remuneradas dos familiares para assumirem cuidados aos doentes oncológicos é uma realidade, não apenas verificada nas situações de deslocações hospitalares. Estas ausências iniciam-se quase em simultâneo com o diagnóstico oncológico: primeiro a fase de

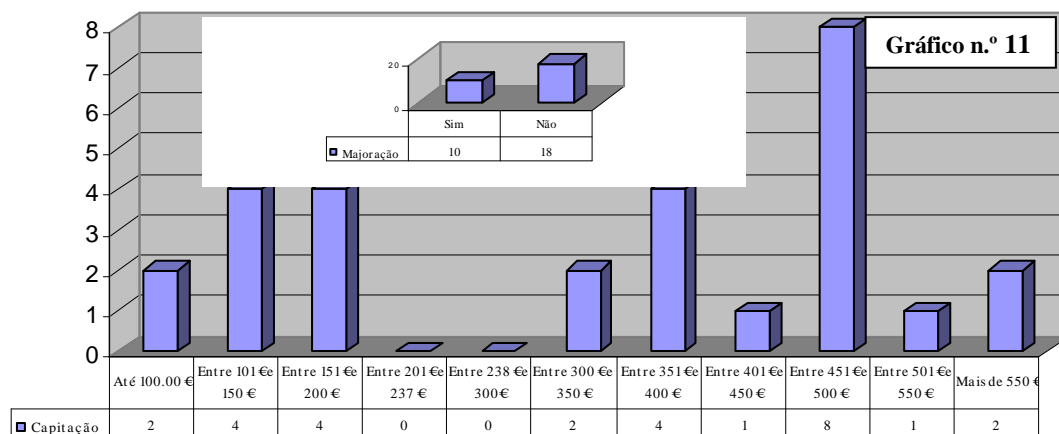
¹¹⁶ NUNES, Rui – Regulação da Saúde. Vida Económica – Editorial SA, 2.ª Edição 2009.p. 70



adaptação à doença; depois a fase da cirurgia e recuperação pós cirúrgica; depois a fase dos tratamentos oncológicos, em que os doentes ficam debilitados e a necessitarem de apoio familiar de forma mais permanente. Ou seja, um diagnóstico oncológico no seio de um agregado familiar, vem indubitavelmente pôr em crise todos os papéis familiares até aí definidos. Ora este facto repercute-se directamente na situação económica de um agregado familiar.

Objectivando estudar o nível de rendimentos dos doentes deslocados estabelecemos diversos intervalos de rendimentos onde foram integrados os doentes. Os cálculos para chegarmos aos valores *per capita*, foram efectuados através da soma de todos os rendimentos do agregado familiar do doente, de onde se subtraíram as despesas mensais fixas, dividindo, posteriormente, o valor liquido pelo número de elementos do agregado familiar.

5.2.11 – Distribuição Doentes por Situação Económica / Majoração



Pela distribuição do gráfico n.º 11 observamos a existência de uma maior percentagem de doentes com uma capitação situada entre os 451.00 € e 500.00 € (33,3%).

A Portaria 16/2007, que regula a deslocação de doentes dos beneficiários do SRS, prevê no seu artigo 28.º, um apoio majorado a todos os doentes que têm de se deslocar com um rendimento *per capita* inferior a 50% do valor do salário mínimo regional, que para o ano de 2009, cifra-se nos 236.00 € (mais 5% do que o salário mínimo nacional).

Ora, dos 28 doentes deslocados no período em estudo, observamos que (35,7%) dos doentes beneficiaram deste apoio excepcional, pelo facto dos seus rendimentos se situarem abaixo do mínimo legal estabelecido na Portaria. Esta percentagem traduz um nível de pobreza ligeiramente superior a um terço da amostra em estudo, o que consideramos elevado. O ideal seria ninguém ter necessidade de beneficiar do apoio majorado.

Outra variável igualmente importante estudar, quando abordamos o cancro sobre uma perspectiva epidemiológica, é a variável *Tempo*. Esta variável também é muito pertinente porque pode ser atribuído o aparecimento de um determinado tipo de cancro e associá-lo a uma determinada



época. Exemplo disso é o aumento considerável dos melanomas nas sociedades actuais¹¹⁷. De igual modo, este aumento também está relacionado com factores ambientais e de poluição da atmosfera. Com efeito a destruição da camada de ozono¹¹⁸, e a cultura das sociedades actuais, que premeiam e felicitam as peles bronzeadas, levaram ao surgimento de um maior número de cancros de pele.

Portanto, as ilações que retiramos deste discurso são que, não obstante as condições físicas do hospedeiro, e a sua maior ou menor predisposição para desenvolver um cancro, a forma como este hospedeiro está inserido numa determinada comunidade, o seu nível de ocupação, o seu comportamento social (alcoolismo, má nutrição, má conduta sexual), enfim hábitos sociais e de saúde não saudáveis, poderão no seu todo, explicar as causas que levarão ao aparecimento da doença oncológica.

Continuando a avaliação do doente oncológico pertencente à amostra em estudo, consideramos igualmente importante, averiguar o sistema de segurança social que potenciou a deslocação ao doente. Já mencionamos, no Capítulo das Políticas de Saúde em Portugal, as consideráveis diferenças a nível das deslocações de doentes, fomentadas pelos diversos preceitos legais portugueses. Assim, cada doente deslocado beneficia de direitos e deveres específicos, consoante seja detentor de um número do Segurança Social, de ADSE, de ADM, ou da SAD PSP GNR.

A diversidade de subsistemas de saúde em Portugal, tem criado situações de injustiça social, também já referenciadas anteriormente. Estas situações são extremamente gravosas, quando no serviço de Deslocação de Doentes surgem doentes a deslocar, beneficiários de subsistemas, que estão organizados para reembolsar os beneficiários após as despesas serem efectuadas.

Engane-se quem percepção que o funcionário público português é rico. Há efectivamente uma grande maioria, que não apresenta condições económicas para desembolsar de forma sistemática as despesas inerentes a uma deslocação. Isto é tanto mais verdade se considerarmos as deslocações de radioterapia, que pressupõem uma ausência da Região de 7 semanas.

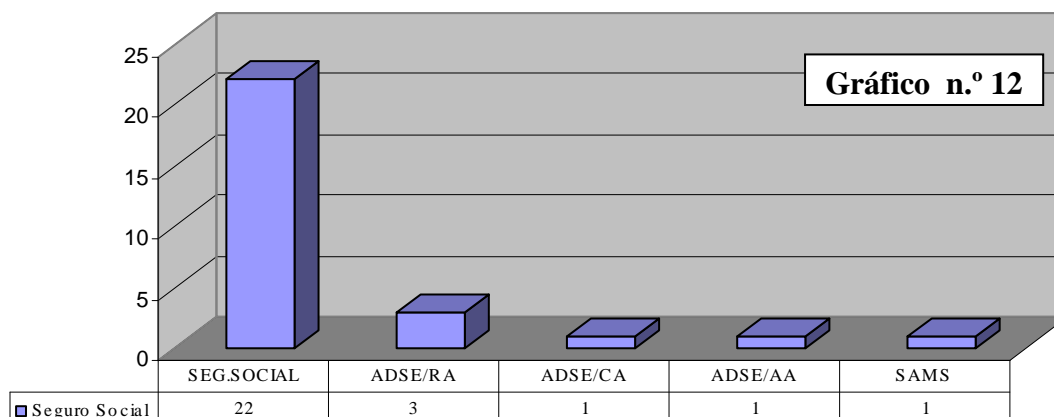
Felizmente, são poucos os beneficiários de outros sistemas que não do SRS. A amostra apresenta-se com 78.6 % dos doentes beneficiários do SRS. Mas contabilizamos também 10.7% de doentes da ADSE/RA (ADSE Activo da Região Açores), sendo que, nestes doentes é possível solicitarmos ao Vice-Presidente do Governo Regional dos Açores, um adiantamento de Estadia para os doentes com maiores dificuldades económicas. Assim, estes podem ser abonados das suas diárias e outras despesas previsíveis antes de as efectuarem. No fim da deslocação, os doentes entregam toda a documentação referente à deslocação para acerto de contas entre a ADSE, havendo lugar a reembolso à ADSE em caso de adiantamento superior aos gastos apresentados, ou a situação inversa. Observe-se o gráfico n.º 12:

¹¹⁷ De acordo com o site RCM Pharma, citado no site WWW.Roche.pt/sites-tematicos/infocancro/index.cfm/homepage/noticias, as Ilhas de São Miguel e Santa Maria apresentam por ano uma média de 12 novos casos de melanoma. Tal facto poderá ser explicada pela exposição prolongada à luz solar devido à proximidade das praias açorianas dos residentes. Consultado Internet, dia 26/06/2009.

¹¹⁸ Segundo Sandra Caeiro, e Teresa Carvalho Nobre em "Grandes Problemas Ambientais" – No ano de 1988, em Montreal, Canada, cerca de 40 países assinaram o protocolo de Montreal, onde se comprometiam, entre outras, a reduzir em 50% a taxa de utilização dos CFC's (cloro-fluor-carbonetos) até 1999, responsáveis pela rarefacção da camada de ozono em cerca de 40%. Houve necessidade de efectuar correcções a este protocolo, obrigando os países envolvidos à eliminação total da produção de CFC'S até 1996, entre outras medidas.



5.2.12 – Distribuição Doentes por Regime de Segurança Social



Mas apresenta-nos também um doente pertencente à ADSE/AA (Aposentado dos Açores), correspondendo a um valor de 3.6 % dos doentes. A estes doentes a resposta anteriormente mencionada não é passível de ser solicitada, pelo facto dos doentes reformados não poderem ser abonados antecipadamente de qualquer verba. Estão dependentes dos serviços centrais da ADSE. Em igualdade de circunstâncias encontram-se todos os restantes beneficiários da ADSE, pertencentes aos Serviços Centrais (SS), Organismos Autónomos (OA)¹¹⁹, e Aposentados Nacionais (AP), além da ADM e SAD PSP GNR.

As situações mais gravosas do ponto de vista económico, têm conseguido consolidar as suas deslocações com recurso a empréstimos a particulares, entidades bancárias, e outras vezes é o próprio HDESPD EPE, que beneficiando do apoio e compreensão do Vogal do Conselho de Administração, autoriza, após proposta efectuada pelo Trabalhador Social da OPDD e com o parecer favorável da Coordenadora de Serviço Social, um empréstimo em dinheiro aos beneficiários destes subsistemas. Assim, mediante assinatura de termos de responsabilidade, é emprestado aos doentes os valores que se prevê venham a precisar no decurso da deslocação para posterior reembolso ao HDESPD EPE, quando os doentes são efectivamente ressarcidos dos seus reembolsos legais da ADSE. Esta resposta, é assumida apenas em última instância, quando esgotadas todas as restantes propostas que possibilitem ao doente a realização dos seus tratamentos.

Estando já especificadas as particularidades de cada subsistema de saúde, escusamos mais considerações sobre o assunto.

No entanto, não podemos deixar de referir, pela pertinência dos factos, que fundamental será promover-se equidade no acesso aos cuidados de saúde, situação que actualmente não se verifica devido à segmentação dos subsistemas de saúde.

No âmbito da recolha de dados promovida através do primeiro contacto com os doentes, pretendemos saber a tipologia da doença oncológica. Denotamos que eram os doentes mais instruídos e com maior nível educacional, os que melhor souberam responder à pergunta. Os mais

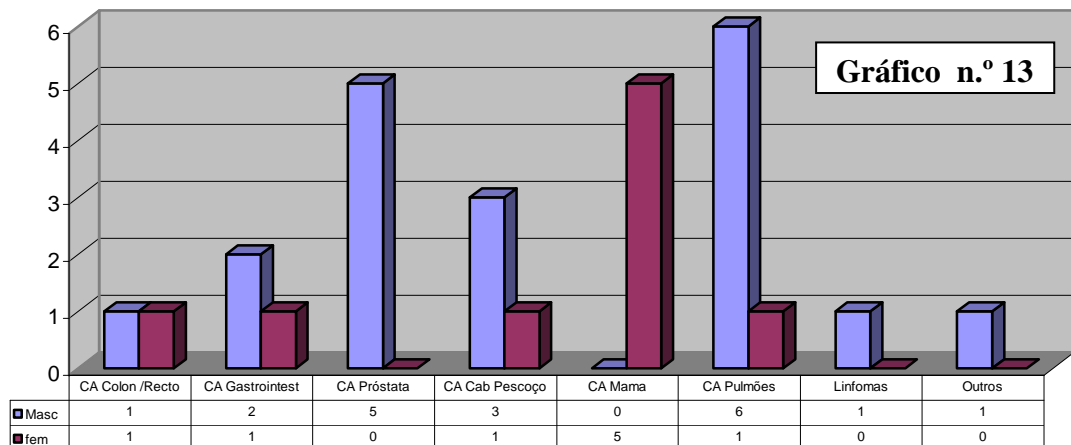
¹¹⁹ Alguns Organismos Autónomos adiantam as despesas da deslocação aos seus beneficiários, como é o caso da Universidade dos Açores.



idosos, respondiam, "...uma doença ruim..." em qualquer lado, entenda-se zona do corpo, que especificavam. Ainda notamos, uma tendência para evitar mencionar a palavra cancro.

Conseguem, no entanto, situar a doença, e embora possam não ter noção dos prognósticos, têm consciência da gravidade.

5.2.13 – Distribuição Doentes por Doença Oncológica e Por Sexo



De acordo com o gráfico n.º 13, os doentes com patologia de pulmão aparecem a liderar o tipo de patologia, correspondendo a 25 % dos doentes. A neoplasia do pulmão é mais frequente no sexo masculino, por ser este o sexo com maior historial de consumo tabágico. Só mais recentemente começam a surgir situações de patologia de pulmão em mulheres, relacionado, claro, com a generalização do consumo de tabaco naquele sexo. Com efeito, vários são os estudos que directamente associam a doença oncológica com o consumo tabágico, sendo este um dos principais factores potenciadores da doença oncológica, primeiramente a de pulmão, mas de igual modo responsável pelo surgimento de outras doenças oncológicas.¹²⁰

Em segundo lugar, como mais frequentes, aparecem as patologias da próstata (17,9%).¹²¹ Se tivermos em atenção o quadro n.º 3, onde a Especialidade Médica de Urologia envia por Deslocação Hospitalar cerca de 37.8 % dos seus doentes, por motivos directamente ligados à oncologia, facilmente percebemos, que este seja um dos tipos de neoplasias mais frequentes entre a população açoriana. Igualmente em segundo lugar, aparecem os cancros ginecológicos (mama), com a mesma percentagem de 17.9%. De igual modo, as doenças ligadas ao trato gastrointestinal (estômago, esófago), surgem com uma percentagem de 10.7%. Separamos, propositadamente as patologias de

¹²⁰ Ver Nota de Rodapé n.º 61.

¹²¹ De acordo com o Documento da responsabilidade do Centro de Oncologia dos Açores, subordinado ao nome, "Incidência do Cancro na Região Autónoma dos Açores no período de 2000-2002", que apresenta os primeiros resultados do Registo Oncológico Regional dos Açores (RORA) sobre a incidência do cancro nos Açores por sexo, grupo etário e localização do tumor, no período já mencionado, foram diagnosticados um total de 2248 novos casos de cancro. Nos homens, o cancro da próstata, da traqueia, brônquios e pulmão (258) e do cólon e recto (109) são os que revelaram maior incidência, enquanto nas mulheres, a maior prevalência respeita ao cancro da mama (286), do cólon e recto (116) e do corpo do útero (57). Portanto, os resultados estão em consonância com os da amostra em estudo.

Segundo a OMS o cancro lidera as causas de mortalidade a nível mundial, aparecendo como mais fatais os cancros de pulmão, estômago, fígado, cólon e mama.



cólon, por ser uma das doenças em estudo nos âmbitos nacionais e regionais, estando a ser alvo de rastreios. Não apresentam, no entanto, frequência muito elevada na amostra em estudo (7.1%). As patologias de cabeça e pescoço surgem com um número também considerável de 14.3%. Estas são patologias, normalmente associadas a doentes com hábitos sociais menos saudáveis, também muito sensíveis ao factor tabágico, consumo exagerado de bebidas alcoólicas, etc.. São doenças mais difíceis de submeter a radioterapia pelos efeitos secundários dos tratamentos, (dificuldades na alimentação), que directamente influenciam o bem-estar dos doentes e a sua qualidade de vida. Por fim, aparece-nos uma incidência de linfoma (3.6%) e outra patologia não especificada pelo doente.

A pouca incidência de linfomas e leucemias na amostra considerada em estudo, poderá ser explicada, pelo facto destas patologias, principalmente as leucemias, quando diagnosticadas, fomentarem a transferência hospitalar dos doentes, sendo que, estes pacientes não se deslocam apenas para radioterapia, mas para tratamentos integrados. Por tal facto, e também por não incluirmos na amostra a modalidade de transferências hospitalares, justificamos a pouca incidência de doentes do foro da hematologia oncológica.¹²²

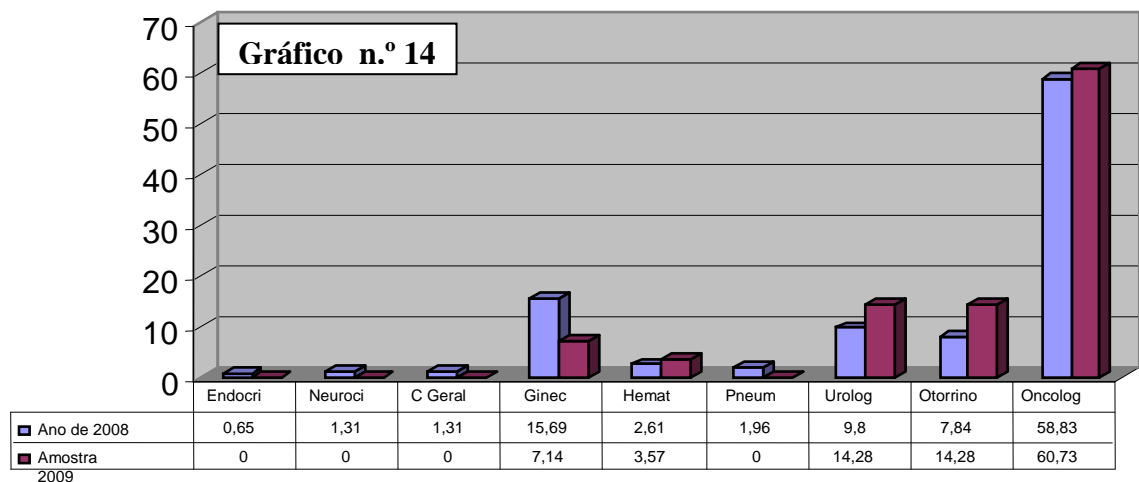
Apesar de observarmos supremacia de doentes com cancro de pulmão, não podemos deduzir que é a especialidade de pneumologia que envia estes doentes para radioterapia. Com efeito, e como já referimos, esta especialidade, poderá, por sua iniciativa, enviar um determinado doente para radioterapia antes de o referenciar ao Hospital de Dia de Oncologia. Só o especialista daquela área poderá justificar as condições do doente no momento do diagnóstico e qual a melhor proposta a nível de tratamento para o paciente. Mas no caso da amostra estudada, e apesar da elevada incidência de doença pulmonar, a especialidade que envia estes doentes para radioterapia é a oncologia, em detrimento da pneumologia, que nos meses em estudo, não propôs qualquer doente para radioterapia.

Atendendo aos dados gerais anuais do ano transacto, já mencionamos que 154 doentes foram deslocados para efectuarem tratamentos de radioterapia. Assim, consideramos pertinente, conhecermos as especialidades de origem destes doentes, ou seja, a especialidade clínica do médico que propõe a deslocação para radioterapia, e comparar os dados anuais de 2008 com a presente amostra.

¹²² Uma deslocação hospitalar é efectuada com doentes em ambulatório que se deslocam para outro hospital para tratamentos também em ambulatório. Uma transferência hospitalar pressupõe a transferência de um doente internado para outro hospital em regime de internamento.



5.2.14 – Distribuição Doentes por Especialidades Médicas de Origem (Valores em %)



No gráfico n.º 14, sentimos necessidade de apresentar os valores em percentagem. Isto porque pretendíamos comparar dados absolutos gerais de um ano, com valores de uma amostra (que correspondia a ¼ dos valores anuais). Assim, apresentando-se graficamente com valores absolutos, não teríamos uma verdadeira percepção dos resultados das especialidades que propõem os doentes para radioterapia.

Quando observamos o gráfico mencionado, chegamos à conclusão que a especialidade de Oncologia é a que propõe o maior número de doentes para tratamentos radioterápicos. Valores anuais que rondam os 58.8 % e da amostra ligeiramente maiores e situando-se nos 60.7 %. Referimos, no entanto, uma descida considerável nos doentes propostos pela ginecologia, havendo, no entanto, um aumento dos doentes propostos pela Otorrinolaringologia e pela Urologia.

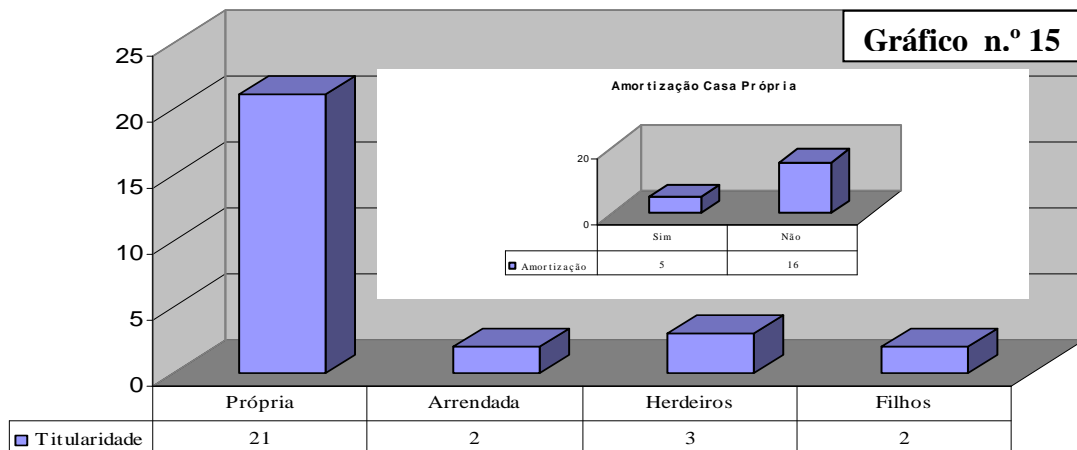
As ilações que podemos retirar da análise dos gráficos 13 e 14, é que, não obstante a localização do tipo de tumor, não podemos definir a especialidade de origem dos doentes. Com efeito, tal é verificável pela primazia de doentes com patologia de pulmão, encaminhados para radioterapia, pelo Serviço de Oncologia e não pela Pneumologia.

Ainda pretendemos estudar as condições habitacionais em que vivem os doentes oncológicos. Quando se trabalha no Serviço de Deslocação de Doentes, este factor é bastante importante para programarmos o regresso dos doentes, que são submetidos a tratamentos cujo sistema imunitário fique debilitado. Situações de doentes submetidos a transplantes de órgãos são sempre alvo de uma efectiva vigilância habitacional. Estes doentes necessitam de, no regresso, terem garantidas condições higiénicas extremas, quartos individuais, se possível, casa de banho privada. Em algumas situações, temos mesmo solicitado apoio para rendas à Segurança Social no sentido de “realojar” temporariamente o doente regressado. Ao mesmo tempo, encaminhamos o doente e o agregado familiar para constituírem processo de realojamento nas respectivas Autarquias ou Secretaria Regional de Habitação e Equipamentos.

Não descurando o descrito anteriormente, a amostra estudada, reúne no seu cômputo geral, condições de habitabilidade razoáveis, sendo na sua maioria detentores de casa própria.

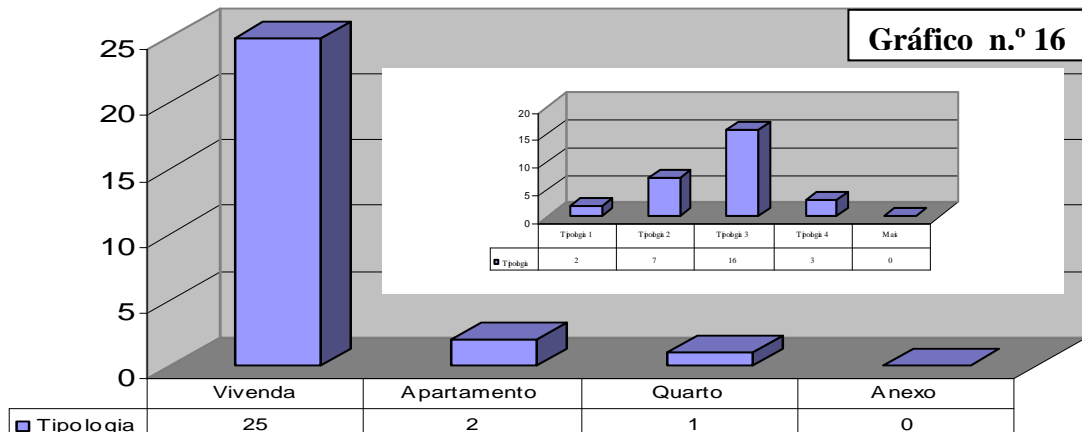


5.2.15 – Distribuição Doentes por Titularidade e Amortização de Habitação



Apesar de 21 doentes viverem em casa própria, só 23.8 % se encontram a amortizar a mesma ao banco. Todos os restantes doentes já se mantinham livres desta despesa anual. Novamente aqui, podemos justificar com o facto de a maioria dos doentes propostos para radioterapia pertencerem à faixa etária dos 51 aos 60 anos, pelo que pressupomos já tenham cumprido os seus compromissos bancários referentes à habitação.

5.2.16 – Distribuição Doentes por Tipologia e Dimensão de Habitação



Pretendemos, igualmente, indagar as tipologias habitacionais dos doentes. Saber se vivem em casas unifamiliares, onde utilizamos a terminologia “vivenda”, ou apartamento, ou ainda outra situação.

Nos Açores há pouca incidência de soluções habitacionais tipo apartamento. A construção de grandes prédios de apartamentos, só há cerca de 15 anos para cá começou a ser uma realidade na Cidade de Ponta Delgada. Assim, na amostra estudada 89.3% dos doentes habitam em casas de tipo vivenda (unifamiliares). Há uma percentagem de 7.1 % a viverem em apartamentos e um doente, que, por se encontrar divorciado, habita um quarto arrendado, sendo este o doente que apresenta condições de habitabilidade menos favoráveis.



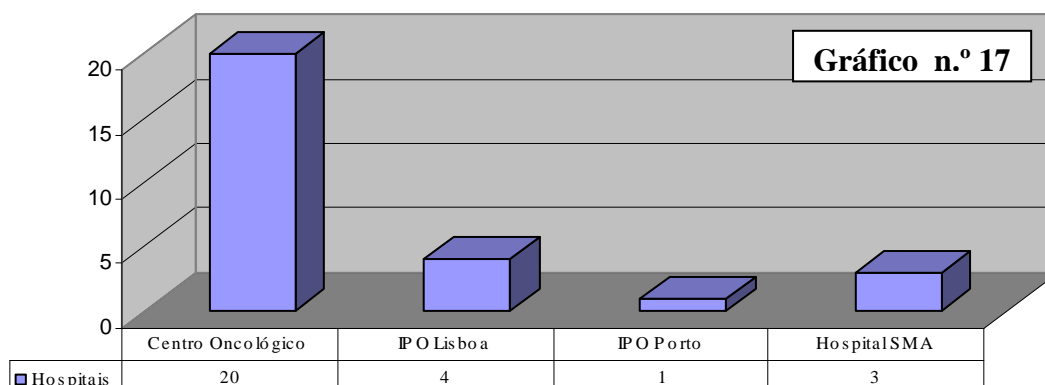
Também pretendemos saber qual a Unidade de Saúde de Destino dos doentes açorianos da responsabilidade do HDESPD EPE, para serem submetidos aos tratamentos de radioterapia.

Tendo o HDESPD EPE protocolo com o Centro Oncológico Dr.^a Natália Chaves, que se situa na zona de Carnaxide em Lisboa, tem sido possível responder às solicitações de radioterapia do HDESPD EPE sem períodos de espera. Apesar de ser um Centro Privado, a alteração dos Regimes Jurídicos dos Hospitais Centrais do Continente e as actuais Gestões Empresariais, não beneficiavam os doentes açorianos, pelo facto do valor a pagar aos IPO's e outros Hospitais EPE do Continente, serem muito semelhantes ao protocolado com o Centro Oncológico Dr.^a Natália Chaves.

Assim, atendendo ao tempo de espera dos hospitais oficiais, o Conselho de Administração do HDESPD EPE, empenhou-se na procura de uma resposta alternativa, melhorando assim, o acesso dos doentes açorianos à radioterapia.

Os tratamentos são propostos mensalmente em reunião entre os médicos proponentes do HDESPD EPE e os médicos do Centro Oncológico, partindo os doentes no período máximo de um mês para início dos tratamentos protocolados.

5.2.17 – Distribuição Doentes por Unidades Saúde de Destino



Então constatamos que 71.4 % dos doentes deslocados para radioterapia, efectuaram o seu tratamento na Clínica Dr.^a Natália Chaves. Há um valor de 14.3 % de doentes tratados no IPO de Lisboa. Apresentaram-se, também 10.7 % de doentes submetidos a radioterapia no Hospital de Santa Maria e 3.6 % de doentes encaminhados para o IPO do Porto.

O *feedback* dos doentes deslocados, no que concerne aos cuidados, acolhimento, e tratamentos da referida clínica têm sido muito favoráveis. Não obstante, o mesmo também acontece aos doentes tratados nos diversos IPO's e Hospitais Oficiais do Continente.

O gráfico n.º 18 refere-se ao alojamento dos doentes nas cidades de destino. Continua a haver uma grande percentagem de doentes acolhidos na Pensão Flor correspondendo a 21,4 %. A escolha desta pensão prende-se, normalmente, com o factor económico. O valor de diária de 27€ por pessoa (dormida, e três refeições) pesa favoravelmente na escolha. Alguns doentes consideram que ficaram bem alojados, outros nem por isso. Muitos referem a disparidade verificada neste alojamento entre os doentes da Madeira e dos Açores. O Serviço de Deslocação de Doentes do Arquipélago da Madeira, funciona de forma diferente., Então, optaram por pagar directamente o quarto À pensão Flor,



sendo que os doentes só terão de se preocupar com as refeições, sendo para tal atribuído outro valor de diária. Assim, quando os doentes provenientes da Madeira se alojam na Pensão Flor, ficam hospedados em quartos mais caros, onde beneficiam do conforto de uma casa de banho privada. Os beneficiários do SRS dos Açores, normalmente de ficam alojados em quartos sem casa de banho privativa, pois estes quartos são menos onerosos em 7 € por dia. Então, no regresso aos Açores, é comum perguntarem se somos todos portugueses ou não(?)... Felizmente há intenção de ser reformulado o valor da diária dos doentes deslocados açorianos, medida do actual Governo, que só temos de louvar.

Houve várias outras pensões, que funcionaram como alojamento aos doentes e acompanhantes da nossa amostra, mas cuja frequência foi igual a um, pelo que não consideramos pertinente especificar.

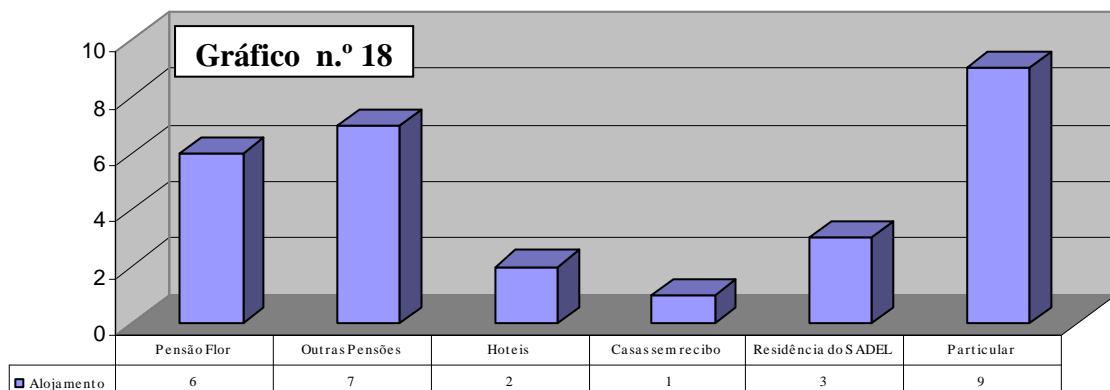
Referimos, que, quando os doentes se deslocam, normalmente já contactaram alguém, que também já estiveram naquela situação. Assim, os doentes e familiares, vêm para o acolhimento (onde é entregue a documentação e explicado os procedimentos da deslocação)¹²³ com propostas para fazer, nomeadamente no que concerne ao alojamento. Uma das sugestões frequentes dos doentes é o seu alojamento na Residência dos Açores ou Casa dos Açores (como lhe chamam). No entanto, apesar de muitos o solicitarem, o número reduzido de quartos na referida residência não tem conseguido responder a todas as solicitações, pelo que, consideramos, seria muito pertinente a procura de novas soluções de alojamentos regionais, que funcionem em situações semelhantes.

Assim, à partida de São Miguel, conseguimos alojamento na residência para 10.7% dos doentes deslocados. Não quer isso dizer que, da amostra de 28 doentes, só 3 tenham ficado acolhidos na residência. Com efeito, quando as situações económicas e sócio-familiares assim o justificam, são efectuados pedidos com carácter de urgência, sendo que, os doentes ficam temporariamente num alojamento não convencionado, e quando existe a possibilidade de alojamento na residência, os doentes que aguardam lugar, são contactados pelo SADEL para se promover à integração naquele alojamento. Muitas vezes o que acontece, é o doente já não querer mudar de alojamento, porque já efectuou amizade com outros doentes, ou já estar orientado para prosseguir com os seus tratamentos a partir daquela pensão e daquela localização específica.

Assume, igualmente, particular importância, o alojamento em casas de particulares (32.1%), normalmente familiares a residirem na cidade de destino, sendo, aliás, esta, a resposta com maior incidência. Observe-se pois o respectivo gráfico:

¹²³ Este acolhimento é sempre efectuado por um Técnico Superior da Área Social.

5.2.18 – Distribuição Doentes por Alojamento na Cidade de Destino



O conforto do alojamento reservado para os doentes é de importância vital. Não descuramos que é neste alojamento que o doente fará a sua primeira “entrada” na deslocação, retirando as suas primeiras impressões.

As deslocações iniciam-se no dia anterior à 1.ª consulta. Ora, se um doente chega a um alojamento e confronta-se com um ambiente “frio”, desconfortável, despersonalizado (que já o será), então aquele primeiro dia da deslocação será vivenciado de forma dramática para o doente e acompanhante. Neste sentido, é importante questioná-los acerca das expectativas relativamente ao alojamento, saber o que esperam encontrar e o que entendem por conforto e qualidade de alojamento, sabendo-se que estes são conceitos muito pessoais e por aí devemos ter o cuidado de adequar os alojamentos às características dos doentes, o que nem sempre é possível devido às limitações económicas do doente e aos valores das diárias.

5.3 - Consequências Sócio-Emocionais e Familiares promovidas pela Deslocação e Expectativas dos doentes no que concerne à criação de um Serviço de Radioterapia na Ilha de São Miguel

A parte final da avaliação do Doente Oncológico proposto para Radioterapia irá incidir em questões mais subjectivas, relacionadas com a questão sentimental / emocional destes doentes, com aquilo que sentiram no âmbito das suas deslocações e quais as suas percepções relativamente à criação do Centro de Radioterapia em São Miguel.

Quando questionados acerca das suas expectativas relativamente à criação do Serviço de Radioterapia na Ilha de São Miguel, obtivemos uma resposta de total concordância (96.4%), situação que aliás não é de estranhar, já que as referidas deslocações causam grandes transtornos aos doentes e familiares, como temos vindo a explicar no decurso da presente Dissertação.

O que efectivamente pretendíamos averiguar com esta questão era a aceitabilidade da medida para os restantes doentes açorianos. Este objectivo, inicialmente previsto, não foi passível de estudo, pela não autorização em questionar os doentes da responsabilidade do HSEAH EPE, e pelo número reduzido de doentes provenientes do HH EPE.



Referimos, no entanto, que um doente de São Miguel faz a salvaguarda da seguinte questão: Concordo com a criação do serviço desde que este “(...) tenha a mesma qualidade dos do Continente”. Observe-se o quadro n.º 6:

Quadro n.º 6 – Expectativas da criação do Serviço de Radioterapia em São Miguel

Expectativas Criação Serviço de Radioterapia	Total	%
Concordo Plenamente	27	96.4%
Concordo	1	3.0%
Não Concordo	0	0.0 %
Total	28	100.0%

Procuramos, ainda, que os doentes justificassem a sua posição, pelo que as respostas destes, situaram-se sempre nas dificuldades que estavam a sentir antes da partida.

Tendo o Serviço Social do HDESPD EPE compreendido toda a envolvimento e problemáticas associadas à Deslocação de Doentes, dedicou-se a melhorar este serviço, nomeadamente com reforço de pessoal técnico da área social sendo estes responsáveis pela triagem e seguimento das situações que carecem de deslocação hospitalar.

Assim, temos noção da grande ansiedade vivenciada pelos doentes que têm necessidade de se deslocar. Esta ansiedade é ainda mais visível, quando a decisão da deslocação é urgente, o que acontece com grande frequência. “Eu sabia que tinha de ir, mas não estava à espera que fosse já...” (declarações de uma Mulher com 59 anos).

Ou seja, os doentes, tentam não se preocupar com a possível deslocação, porque efectivamente foi-lhes comunicado pelo médico a possibilidade de virem a deslocar-se, mas só quando são contactados para consolidarem a deslocação é que se capacitam da sua realidade.

O acolhimento que é feito aos doentes que se vão deslocar, tem de ser consolidado num ambiente calmo. De igual modo, a comunicação que se estabelece com o doente e acompanhantes deverá ser assertiva, não agressiva, mas activa na procura de soluções e respostas colocadas pelos doentes e acompanhantes.

Devemos promover um ambiente de empatia entre o doente e o Trabalhador Social, desmistificando, o medo que, muitas vezes, exprimem com a deslocação (muitos nunca se ausentaram de São Miguel).

Com efeito, cada caso é um caso. Deve haver o empenhamento do técnico que promove o acolhimento, em explicar “sem pressas” todos os procedimentos da deslocação, mostrar-se disponível para voltar a explicar, e facultar documentação que facilite ao doente o percurso a efectuar.

Muitas vezes, quando se inicia um atendimento, o doente ainda não se sentou e nós já estamos a ser asoberbados de perguntas relativamente ao alojamento, ao hospital de destino, aos apoios à deslocação... “Sabe menina, é que eu não tenho dinheiro para ir para aí...” (declarações de um homem, 65 anos). As perguntas “atropelam-se”. Nestes casos, um simples sorriso, um olhar



empático, e percebem a ansiedade que transmitiram e vão logo desculpando-se... “Desculpe, é que estou muito nervoso!”

Atente-se que os doentes que se vão deslocar, têm várias situações para organizar antes da sua partida: contactar os médicos proponentes, para tratarem das suas baixas por doença e assistência a familiares; contactarem as suas famílias alargadas para cuidarem de menores ou outros que ficam atrás; delegarem em familiares e amigos compromissos mensais inadiáveis; além de toda a reorganização dos seus núcleos familiares. São muitas tarefas para organizar em um ou dois dias.

Assim, estes doentes assumem uma grande ansiedade por todas estas questões sociais, aliadas ao facto de se tratar de uma doença oncológica, em que alguns, já vêm com um percurso de quimioterapia, onde sentiram os efeitos indesejáveis dos tratamentos, e temem as mesmas reacções na sequência da radioterapia. “Uma coisa é sentir-me mal aqui, pois sei onde recorrer e estou na minha casa, outra é lá fora (...);” (Sexo masculino, idade, 74 anos).

Não podemos referir que tal não irá acontecer, mas podemos mencionar que, se efectivamente acontecer, o doente não está sozinho. Tem sempre o SADEL onde recorrer, ou os Serviços Sociais dos Hospitais de Destino, caso não se desloquem para Lisboa. Atente-se ao Quadro abaixo.

Quadro n.º 7 – Justificação da Concordância com a Criação do Serviço de Radioterapia

Justificação Resposta	Frequência Resposta	% do Total (28 doentes)
Não teria de me ausentar tanto tempo	18	64.3%
Medo de viajar	2	7.1%
Não deixaria filhos atrás	5	17.9%
Deixar marido dependente atrás	2	7.1%
Acompanhantes não faltariam ao emprego	6	21.2%
Se a Madeira já tem, nós também devíamos ter	1	3.6%
Se tiver a mesma qualidade	1	3.6%
Menos despesas para o Governo RAA	2	7.1%

O quadro n.º 7, refere-se às justificações dos doentes para a concordância da criação do Serviço de Radioterapia em São Miguel. Se observarmos atentamente, as razões mais mencionadas são as que se prendem com ausências (da sua casa, do seu espaço, dos seus familiares). A questão das faltas ao emprego dos acompanhantes familiares, assume-se também muito relevante. Ou seja, há uma maior preocupação com quem fica, do que propriamente, com aquilo que irão encontrar.

Normalmente após o primeiro acolhimento, os doentes ficam mais calmos e, na generalidade, as deslocações acabam por decorrer dentro da normalidade, sendo que, havendo situações pontuais, ou extraordinárias que possam ocorrer, são devidamente ponderadas e levadas ao conhecimento dos superiores hierárquicos da Deslocação de Doentes.



No sentido de sabermos se os receios dos doentes, à partida da deslocação, tinham razão de ser, promovemos um novo acolhimento com os próprios e/ou familiares no regresso a S. Miguel.

Pretendíamos, então, averiguar se as maiores dificuldades que estes tiveram com as suas deslocações, coincidiram efectivamente, com os maiores receios antes da partida, tornando-se, efectivamente, nos problemas mais sentidos enquanto durou a deslocação.

Sabemos que as famílias, quando confrontadas com uma doença oncológica, assumem uma particularidade, denominada de “antecipação da perda”. “A antecipação de perda devido a uma doença física pode ser tão perturbadora e dolorosa para a família, quanto a morte efectiva de um dos seus membros.”¹²⁴

Então, a antecipação da perda, poderá explicar muitas das dificuldades demonstradas pelos núcleos familiar antes da partida para radioterapia.

Com efeito, o surgimento de um diagnóstico de cancro no seio familiar, a incerteza do prognóstico, o medo da morte, exacerba os sentimentos dentro do núcleo familiar. Então, quanto pior é o prognóstico dado ao doente, pior a aceitação de uma deslocação tão prolongada. O facto não é a submissão aos tratamentos de radioterapia, a questão fulcral, é a separação do doente e seu acompanhante familiar do restante agregado, muitas vezes quando a esperança de cura é já diminuta. O preço a pagar é demasiado elevado para os benefícios expectáveis do tratamento.

Quadro n.º 8 – Quadro Resumo Alterações Doente /Capital Social pela Deslocação

Alterações Agregado Familiar pela Deslocação	Total	% do total
Alterações Emocionais Filhos	5	17.9%
Insucesso Escolar Menores	2	7.1%
Alterações Comportamentais no Casal	6	21.2%
Agressividade do doente	5	17.9%
Dependência Doente / Pagamento 2.º Acompanhante	1	3.6%
Culpabilidade Doente	15	53.6%
Baixa Auto-estima	8	28.6%
Grande Ansiedade Agregado /Doente	8	28.6%
Ausência do seu Capital Social	18	64.3 %
Duração da Deslocação	17	60.7%
Ausência Profissional Acompanhante com Perca Vencimento	12	42.9%
Os Próprios Tratamentos	2	7.1%
Nada a Relatar / Correu tudo bem	4	14.3%

Podemos observar pelas informações colhidas no regresso a Ponta Delgada, que a maioria dos doentes (64.9 %) referiu a “Ausência do seu Capital Social”, como a mais gravosa consequência

¹²⁴ SANTOS, Célia – Doença Oncológica, Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Editora Formasau, 2006. p. 73



da deslocação. Falta dos filhos, dos conjugues, quando estes não reuniam condições para se deslocar, dos amigos, e a preocupação constante se estes estariam bem. Há inclusivamente 17.9 % de doentes que referiram denotar alterações emocionais nos filhos menores. No regresso dos progenitores, estes menores, não se afastavam do doente e outro progenitor, com medo que voltassem a partir. De igual modo, foi mencionado por 7.1 % dos doentes, que os filhos começaram a ter insucesso escolar, situação que foi coincidente com a ausência dos progenitores.

Também foi importante o *feedback* relativamente ao comportamento do doente. Este assumiu maior agressividade e revolta enquanto deslocado. Esta situação foi mencionada pelo conjugue / acompanhante saudável, cujas “confidências” foram efectuadas na ausência do doente.

Intrinsecamente relacionado com este facto, vêm as alterações comportamentais dentro do casal e a imputabilidade do sentimento de culpa que o doente inculta por ter colocado o seu agregado familiar na situação de separação, de perda de rendimentos, de ausência prolongada.

Na sequência do já descrito, o facto do acompanhante familiar ficar desprovido dos seus rendimentos, é causador de grande ansiedade e stress para o doente e próprio acompanhante, aumentando igualmente o sentimento de baixa auto-estima e agressividade do doente.

Referimos ainda que 60.7 % dos doentes mencionaram que o pior da deslocação foi a duração da mesma. Segundo estes, a deslocação teria sido suportável em caso de menor tempo deslocado, “(...) 2 meses é muito tempo para estarmos longe das nossas famílias e da nossa casa (...)” (Mulher, Acompanhante familiar, Idade 48 anos).

Ou seja, resumindo tudo o que foi dito até agora, não podemos deixar de mencionar que, todas estas variáveis estão interligadas e ocorrem em simultâneo no seio dos agregados familiares dos doentes.

Todos estes factores apresentam-se como potenciadores de stress e ansiedade no doente oncológico. O medo da disseminação da doença, a incerteza do prognóstico, o sofrimento ligado aos tratamentos, as alterações nos papéis sociais dos doentes e seus familiares mais próximos, vêm influenciar negativamente a imagem corporal e auto-estima fomentando a perda de sentimentos de feminilidade ou masculinidade. Assim se explica a baixa auto-estima, a culpabilização do doente, a agressividade dirigida a si ou aos que lhes estão mais próximos.¹²⁵

No sentido de reforçar os resultados obtidos através da aplicação da entrevista aos doentes oncológicos açorianos, citamos os resultados de um artigo, que incidiu igualmente na avaliação da qualidade de vida de mulheres mastectomizadas a realizar quimioterapia. Achamos interessante a coincidência de algumas preocupações relativamente à doença, partilhadas pela nossa amostra e pela amostra constituinte do estudo de Figueiredo. Então, as mastectomizadas a efectuarem quimioterapia do estudo de Figueiredo, percepcionavam a sua doença, os seus tratamentos e o seu prognóstico com as seguintes preocupações:

“Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente;

Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença;

A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas;

¹²⁵ SHELL, Judith A. - Impacto do Cancro na Sexualidade. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000.p. 934-937.



*Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer;
Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto;
Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família;*¹²⁶

Todas as preocupações acima mencionadas estão relacionadas com a percepção que o doente tem do seu estado doença, entendida como um entrave à sua vida pessoal e profissional e uma sobrecarga para as pessoas mais próximas. Trata-se, pois, segundo os autores do estudo, de um *sofrimento empático*.

Mas as doentes também exprimiram sentimentos relacionados consigo, como pessoas, como corpos, sujeitos a tantas alterações físicas, com implicações directas no seu aspecto físico, na sua sexualidade, bem-estar psicológico, auto-estima, entre outros. A este respeito desabafaram o seguinte:

*“Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade;
Sinto-me mais cansada desde que estou doente;
Preocupo-me com as dores que possa vir a ter;
Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer;
Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença;
A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente;
Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero;
A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida;
Desde que estou doente tenho sentido muitos medos;
Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida;
Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida;
Sinto uma má disposição física que me impede de descansar;
Tenho receio de ficar com alguma deficiência física;
A minha doença causa-me angústia;*¹²⁷

Os doentes oncológicos passam por diversas fases. Em alguns, infelizmente, o desfecho não é favorável e acarreta um agravamento da sintomatologia, um descontrolo da dor, o compromisso da capacidade de locomoção, ao fim ao cabo, a consciencialização das disfunções na qualidade de vida e bem-estar, nomeadamente a qualidade de vida afectiva, social e profissional.

Às perdas físicas e emocionais, associam-se, muitas vezes, perdas sociais, nomeadamente de vencimentos do doente e / ou do conjugue, acarretando também sentimentos de culpa para quem padece da doença.

Por último, referimos que a conjuntura que envolve um diagnóstico oncológico e as consequências do mesmo, levam o doente a experimentar um sofrimento extremo (aliás expresso nas declarações das doentes do estudo de Figueiredo), um aumento do stress, de depressão, de revolta, pela constatação de que o fim está próximo. O medo relacionado, sobretudo com o sentimento de

¹²⁶ FIGUEIREDO, Ana Paula et al- Qualidade de Vida do Doente Oncológico, Revista de Enfermagem Oncológica , N.º 36, Julho 2006 .

¹²⁷ Idem.



perda, com a perspectiva de se separar da família, amigos, casa, lugares, objectos. “Um processo terminal começa onde o crónico ou o agudo acabam.”¹²⁸

O Pe. José Duarte explora a questão do corpo, do eu, uno, indivisível da seguinte forma: “O corpo não é só algo que eu possua, mas é verdade que eu vivo como primeira pessoa que sou eu mesmo. É pela realidade corporal que eu faço a relação com o outro e com o mundo que me rodeia no seu quotidiano, dando lugar à minha própria experiência que na sua singularidade é única e irrepetível. Por conseguinte, eu conheço o meu corpo pela vivência da minha experiência”¹²⁹

5.4 – Considerações Finais sobre a Criação do Serviço de Radioterapia na Ilha de São Miguel.

Para concluirmos tudo o que até agora foi descrito, consideramos que a criação do Centro de Radioterapia na Ilha de São Miguel é por demais necessário e urgente.

As deslocações para realização de radioterapia são, efectivamente, as mais problemáticas pelo facto dos doentes terem de permanecer deslocados durante um período de tempo muito prolongado.

A criação do Centro de Radioterapia na Ilha de São Miguel, não irá obviar todos os problemas dos doentes açorianos que necessitam de radioterapia. Com efeito, manter-se-á necessidade de deslocação dos doentes provenientes dos HSEAH EPE e HH EPE, embora em número inferior, se considerarmos, que a totalidade de doentes da responsabilidade do HDESPD EPE, é superior à totalidade de doentes dos outros dois hospitais regionais.

Então, permanecerá a necessidade de deslocação de cerca de 130 doentes anuais dos dois hospitais regionais para tratamentos de radioterapia (valores aproximados e calculados para o ano de 2008)¹³⁰. A estes doentes há que contabilizar outros tantos acompanhantes familiares.

Neste sentido, consideramos necessário efectuar-se algum trabalho de programação da vinda destes doentes, sendo certo que, está previsto para o ano de 2010, o início desta resposta clínica em São Miguel.

É nosso parecer que a Ilha de São Miguel apresenta alguns constrangimentos para acolher e apoiar este número de doentes, a saber:

- Falta de alojamentos em condições de acolhimento para os doentes de radioterapia, que são deslocações prolongadas. A maioria dos doentes deslocados em São Miguel, alojam-se em casas de particulares, onde ficam dois ou três dias, que são, na sua maioria, casas de pessoas que acolhem os doentes mediante pagamento de uma diária (sem recibo). Estas habitações, não reúnem condições para receber os doentes durante grandes temporadas. Aliás, e não querendo correr o risco de generalizar, a maioria destes alojamentos, reúne condições precárias.

- As pensões e residenciais propriamente ditas, apresentam preços extremamente elevados, em comparação com os valores praticados nas Residenciais da Capital;

¹²⁸ MONIZ, Joyce L, BARROS Luísa - Psicologia da Doença para os Cuidados de Saúde, Edições ASA , 2005.

¹²⁹ MELO, Duarte – Corpo, Pudor e Privacidade, uma ligeira abordagem. Edição Projecto Editorial Dinâmicas de Base, 2005.p. 32

¹³⁰ Ver Quadro n.º4. p. 58.



- Os doentes sentirão a falta de um serviço organizado para os acolher semelhante ao existente em Lisboa. Consideramos também que, o número de doentes deslocados em S. Miguel, não justifica a criação de um serviço de acolhimento a estes doentes, pelo que afigura-se-nos, como resposta mais plausível a solução do aumento do número de Trabalhadores Sociais do HDESPD EPE, delegando-se um responsável pelo acolhimento aos doentes deslocados na Ilha de São Miguel, com condições para autorizar os pagamentos das diárias e majorações com envio posterior ao Hospital de Origem das respectivas diárias e majorações. Ao fim ao cabo, o que acontece com o SADEL.

Assim, e na sequência do já descrito, consideramos primordial investir nas áreas de Acolhimento aos Doentes de Radioterapia da responsabilidade do HSEAH EPE e do HH EPE.

Também defendemos a criação de infra-estruturas de alojamento para estes doentes (semelhantes à Residência do SADEL), sendo certo que, o mercado de alojamento em São Miguel, dificilmente responderá às necessidades dos doentes deslocados para realização de radioterapia. De igual forma, seria importante haver protocolos com determinados alojamentos (residenciais e pensões) no sentido dos preços praticados poderem fomentar estadias dignas aos doentes. Abordar também pertinência da criação de um Lar Hospitalar, anexo ao HDESPD EPE, com condições para acolher doentes em situação de dependência.

Até lá, e atendendo a que poderão ser propostos para radioterapia doentes dependentes, sugeria o estabelecimento de protocolos com instituições que possam acolher estes doentes, sendo certo que, as respostas em São Miguel, são, a este nível muito limitadas, cingindo-se, praticamente, à Clínica do Bom Jesus. Aliás, este é igualmente um problema que se nos coloca aos doentes acamados que se deslocam para Lisboa.

Ainda referimos que poderão existir doentes com dificuldades de orientação e de locomoção, pelo que a existência de uma carrinha adaptada, poderia ser uma mais-valia para esta população, reduzindo-se substancialmente as despesas com táxis ou ambulâncias.

Em resumo, consideramos que, algum trabalho preparatório necessita de ser feito se quisermos prevenir eventuais problemas que possam advir do crescente número de doentes deslocados na Cidade de Ponta Delgada.



CONCLUSÕES

Sentimos necessidade de concluir este trabalho fazendo chegar alguns dados estatísticos, que não poderão ser dissociados das nossas conclusões específicas.

Assim, segundo dados de 2009 da OCDE ¹³¹, Portugal gastou 9.9% do total do seu Orçamento Geral no Sector da Saúde, aliás, mais um ponto percentual do que a média dos países pertencentes àquela organização. Mas, apesar de gastar mais, o seu gasto *per capita* é inferior ao dos restantes países, situando-se, para Portugal nos 2.150 USD, ao passo que a média da OCDE cifra-se nos 2.954 USD (valores de 2007).

Então, apesar de gastar mais no cômputo geral, gasta menos com a saúde individual de cada cidadão. A este nível resta-nos saber, se as novas constituições jurídicas dos hospitais, e as gestões empresariais, poderão reverter esta tendência. Sabemos, no entanto, que os gastos na área da saúde tenderão a aumentar, relacionados que estão com o aumento da esperança média de vida e o consequente aumento das doenças crónicas, igualmente, interligadas à maior sobrevivência das populações.

Também factores relacionados com o aumento da incidência do cancro estão a ser cada vez mais visíveis nos seios dos países da OCDE. Por outro lado, se antes as doenças oncológicas eram características dos países desenvolvidos, esta tendência está a tornar-se menos realidade, sendo que, começam a aparecer situações de cancros nos países de menores recursos económicos. Assim, as despesas com este tipo de doença tenderão a subir consideravelmente, causando grandes problemas económicos nos sistemas de saúde, pois mesmo os países mais ricos, não terão capacidade de prestar todos os cuidados de que necessita um doente oncológico, dado a grande incidência de pacientes. É preciso agir. É preciso combater esta tendência de aumento da doença oncológica.

Então, quando pensamos em doença oncológica e na especificidade desta patologia, aludimos imediatamente para alterações significativas no seio dos contextos familiares, económicos, sociais, emocionais dos doentes e suas famílias. Esta constatação dificilmente pode ser contrariada. O doente e seus familiares, são, no momento do diagnóstico, acometidos por um “turbilhão de sentimentos”, que muito dificilmente poderão deixar de existir. O papel fundamental do trabalhador social, nestas situações é assumir-se como meio veiculado de apoio psicossocial e emocional. Orientar, informar possibilitar, instruir, encaminhar, diligenciar, enfim, o limite é a própria capacidade de imaginação do trabalhador. Os técnicos sociais exercem uma função importantíssima junto destes doentes e cada vez mais são chamados à equipas multidisciplinares de apoio ao doente oncológico.

A nível do Hospital de Dia de Oncologia do HDESPD EPE, não poderei deixar de mencionar a exiguidade do espaço. Terei igualmente de reforçar e exercer, aqui, as funções de advogada social em prol destes doentes. Considero que o espaço físico destinado ao Hospital de Dia é por demais limitado para acolher um número cada vez maior, de doentes oncológicos que recorrem a esta unidade. Por outro lado, a falta de quartos individuais que fomentem os tratamentos aos doentes em

¹³¹ OCDE Health Data 2009 – How Does Portugal Compare



situações gravosas do ponto de vista clínico, que são submetidos aos seus tratamentos na sala geral, causando mal-estar aos restantes doentes, cheiros desagradáveis e constrangimentos desnecessários aos doentes, familiares e técnicos de saúde. Penso que, nestes casos concretos, a intimidade da pessoa doente fica violada pela exposição da sua situação de saúde aos restantes doentes. Não se pretende obviamente isolar qualquer doente, pretende-se sim, criar condições de salvaguarda do bem-estar comum a todos os doentes que comungam dos protocolos de quimioterapia no Hospital de Dia. Pensamos, também, e já o dissemos, que um Hospital de Dia promove o internamento de um doente durante várias horas. Assim, quando pretendemos que um Hospital de Dia tenha as condições para tal, é imprescindível que o mesmo tenha espaços próprios destinados à alimentação dos doentes, bem como espaços confortáveis onde o doente e seus acompanhantes possam confortavelmente aguardar o início dos seus tratamentos.

Todos estes aspectos estão limitados no HDO do HDESPD EPE. Existirão outros serviços dentro do HDESPD EPE que estejam desaproveitados pela força do número de doentes que têm, atendendo ao espaço que lhes foi destinado? Penso que sim, mas a quem de direito deixo esta dica!

Também não poderei deixar de mencionar o grande *distress* para os doentes oncológicos e seus familiares pela inexistência de um psicólogo clínico afecto ao HDO destinado a apoiar estes doentes.

Relativamente à Deslocação de Doentes, congratula-me saber que os nossos pacientes são bem acolhidos nas Unidades de Saúde de Destino. Não posso, no entanto, deixar de referir os constrangimentos e sofrimento dos mesmos antes de partirem para deslocações hospitalares tão prolongadas.

Por outro lado, não poderei, igualmente, deixar de mencionar os constrangimentos que são colocados aos doentes beneficiários da ADSE/AA, ADSE/AP, ADSE/SS, SAD PSP e GNR, quando têm de promover uma deslocação hospitalar. Estas situações são de extrema gravidade e infelizmente não têm tido a devida atenção por parte de quem tem competências para as resolver. Não podemos ser coniventes com o acesso universal ao SNS por parte de imigrantes indocumentados, e deixar por tratar cidadãos portugueses, que toda a vida trabalharam e descontaram para os regimes de segurança social, tendo o seu “pecado” sido, apenas e só serem beneficiários da ADSE. Esta é uma questão por demais ultrajante, que espero seja resolvida, com a possibilidade destes beneficiários poderem consolidar as suas deslocações através do regime do SRS, já que este é um serviço universal, e reitero, os cuidados de saúde são direitos constitucionais, que devem ou deveriam estar, garantidos a todos os cidadãos portugueses.

Quando começarmos a oferecer os cuidados de radioterapia na Ilha de São Miguel deixamos de ter doentes da responsabilidade do HDESPD EPE com necessidade de deslocação para radioterapia, mantendo-se, no entanto, a necessidade de deslocação nas restantes situações. Não é possível resolvermos todas as questões inerentes à deslocação hospitalar. Quem vive em regiões com as particularidades dos Açores, sabe que, por mais que se promovam as respostas nas unidades de saúde de origem nem todas as deslocações são passíveis de solução.

No entanto, também abordamos os factores sociais inerentes às deslocações hospitalares prolongadas, das quais as de radioterapia são exemplo. Se nestas, conseguirmos reduzir em mais de



metade o número de doentes deslocados (manterão necessidade de deslocação os doentes dos outros dois hospitais regionais), então consideramos que a medida de criação do Centro de Radioterapia em São Miguel foi uma medida muito positiva para os doentes oncológicos açorianos.

Não podemos, no entanto, deixar de referir a necessidade imperativa de preparação da vinda para Ponta Delgada de um número crescente de doentes deslocados. A este respeito, e atendendo às condições dos doentes de radioterapia, consideramos muito importante a criação de infra-estruturas para o acolhimento destes doentes em São Miguel, nomeadamente a aquisição de um ou dois imóveis que venham a funcionar em moldes semelhantes à Residência do SADEL. Por outro lado, seria igualmente pertinente a criação de um Lar Hospitalar, que acolhesse e promovesse a integração destes doentes, sendo certo que, mesmo doentes dos Concelhos mais longínquos de São Miguel, poderiam beneficiar destes alojamentos. Será praticável a um doente oncológico um percurso diário de 4 horas de carro para efectuarem radioterapia?

Consideramos também, não existir um número total de doentes que se desloquem para São Miguel que justifique a criação de um serviço independente do HDESPD EPE para o acolhimento aos doentes deslocados. Defendemos, no entanto, que deverão ser dadas condições ao Serviço Social do HDESPD EPE para o acolhimento aos doentes deslocados, nomeadamente facilitando o pagamento das diárias e majorações, quando for caso disso, debitando posteriormente às respectivas Unidades de Saúde de Origem. Neste sentido, teriam de ser criados procedimentos próprios de forma a balizar as intervenções de cada Unidade Hospitalar.

Sabemos que os doentes de São Miguel esperam ansiosamente pelo início da radioterapia na sua ilha. Pretendem evitar as ausências. Pretendem ficar perto dos seus capitais sociais, o que, infelizmente, não acontecerá a todos os Açorianos. Aliás, tal medida, seria impraticável pela diversidade de ilhas na região. Não descuramos, no entanto, o facto de os Açores já estarem a ser beneficiados com a criação de um Centro de Radioterapia com dois aceleradores, quando o volume populacional só justifica 1,5 aceleradores.

Poderemos concluir que as doenças oncológicas terão cada vez maior incidência no seio das populações dos países industrializados e não só.

Não descurando, o percurso que está a ser efectuado nos domínios da Investigação, Vigilância Epidemiológica, Formação, Educação para a Saúde, Rastreios e Acções Preventivas visando controlar a doença, o que é facto é que, segundo o World Cancer Report de 2008 da responsabilidade da OMS, estima-se que, no ano de 2008 cerca de 12 milhões de pessoas terão sido diagnosticadas com cancro. Mais referem que, raras serão as famílias, que não terão no seu seio um elemento com patologia oncológica. As estimas são ainda mais pessimistas, ao referirem que se espera que o número de doentes com cancro duplicará até 2020 e tenderá a triplicar até 2030.

Contudo, e apesar de se mostrar algum pessimismo nas previsões relativas à incidência das doenças oncológicas, é dado uma mensagem de esperança, que é o facto do cancro ser uma doença com grandes probabilidades de prevenção, desde que as populações enveredem por estilos de vida mais saudáveis.

Caberá a cada um de nós, individualmente, assumir uma posição pró-activa, em prol da saúde e do bem-estar pessoal, influenciando, em última instância a população em geral.



Dezembro de 2009

Carla Marília Medeiros Ferreira



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBUQUERQUE, Rosana – Problemas de origem ideológica. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. 2001. p. 274-298.
- ALMEIDA, José Manuel Pereira e MELO, Jorge Santos – Ética, espiritualidade e oncologia. In DIAS, Maria e Durá, Estrella (Coordenação) – Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001, p.129 – 144.
- AMARO, Fausto – Saúde, doença e sociedade. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. 2001. p. 228-238.
- ANTÓNIO, Stella – Problemas Demográficos. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. 2001. p. 119-145.
- BEDER, Joan – Hospital Social Work, The Interface of Medicine and Caring. Routledge, New York. 2006.
- BILHIM, João - Ciência da Administração -Universidade Aberta, Lisboa. 2000.
- BOYLE P. – Cancer, cigarette smoking and premature death in Europe: a review includind the Recommendations of European Cancer Experts Consensus Meeting, HelsinKi. *Division of Epidemiology and Biostatistics, European Institute of Oncology, Milan, Italy* 1997 May;17(1):1-60.
- BRAY F, et al – Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 1995. *European Journal of Cancer*. 2002 Jan;38(1). P. 99-166.
- BYRNE, Celia et al – A Comparison of Food Habit and Food Frequency Data as Predictors os Breast Cancer. *National Health Epidemiologic Follow-up Study*. 1996.
- CAEIRO, Sandra e CARVALHO, Teresa Nobre de – Grandes Problemas Ambientais. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. Universidade Aberta, 2001. p. 82-113.
- CARMO, Hermano – A Educação como problema social. In CARMO, Hermano (Coordenador) - Problemas Sociais Contemporâneos. Universidade Aberta, 2001. p. 242-269.
- CARMO, Hermano e FERREIRA, Manuela - Guia para a Auto-aprendizagem. 2.^a Edição, Universidade Aberta, 2008.
- DELGADO, Artur e LIMA Maria – Contributo para a Validação Concorrente de uma Medida de Adesão aos Tratamentos. *Psic., Saúde & Doenças*, nov. 2001, vol.2, no. 2. p.81-100.
- DURÁ, Estrella – Programas de apoio social para enfermos oncológicos. In DIAS, Maria e Durá, Estrella (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 453 – 480.
- FERLAY J. et al - Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Annals of Oncology*. 2007 Feb; Mar;18(3). P. 581-92.
- FIGUEIREDO, Ana Paula et al- Qualidade de Vida do Doente Oncológico, *Revista de Enfermagem Oncológica* , N.º 36, Julho 2006 .
- FLECK, Marcelo P.A. - Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100), *Revista de Saúde Pública*, Vol. 33 n. 2 São Paulo. Abril de 1999.
- FONSECA, António Manuel e PAUL, Constança – Psicossociologia da Saúde. Climepsi, Editores, 2001.
- FORTIN, Marie-Fabienne - O Processo de Investigação. 3.^a Edição, Decarie Editeur, 2003.
- GIL, António Carlos - Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 4.^a Edição, Publicações Atlas, 2007.



- GIRALDES, Maria do Rosário – Desigualdades Regionais nos Sistemas de Saúde em Portugal. *Análise Social*, vol xxxvi (164), p. 936-947, 2002.
- GIRALDES, Maria do Rosário – Equidade em áreas socio-económicas com impacto na saúde em países da União Europeia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(3), mai-jun, 2001. p. 533-544.
- GOLDMAN, Karen – Epidemiologia. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 23–32
- HARFOUCHE, Ana Paula - Hospitais Transformados em Empresas Análise do Impacto na Eficiência: Estudo Comparativo. Universidade Técnica de Lisboa Instituto Superior Ciências Sociais Políticas, Lisboa 2008.
- IWAMOTO, Ryan – Quimioterapia. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 558-583.
- KUMANYIKA, Shiriki K. - Epidemiology of What to Eat in the 21st Century, *Epidemiologic Reviews* - Vol. 22, No. 1 *Printed in U.S.A.*
- LESSARD-HÉBERT, Michelle et al - Investigação Qualitativa, Fundamentos e Práticas. 2.^a Edição, 2005.
- MACEDO, Ana et al - Perfil da Doença Oncológica em Portugal - Racional, Objectivos e Metodologia – Estudo de Perfil. *Acta Médica Portuguesa*, 2^a série Volume 21, n.º 4 Julho /Agosto 2008.
- MARQUES, A. Reis et al – Reacções Emocionais à Doença Grave: Como lidar....Edição Psiquiatria Clínica, 1991.
- MATIAS, Aurora – A organização da luta social contra o cancro em Portugal. Uma abordagem sócio-histórica. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 99-128.
- MATIAS, Maria Aurora – Jovens com Osteosarcoma e suas famílias: elementos para uma análise da intervenção do Serviço Social. *Revista Intervenção Social*, n.º 28, Ano XIII – Dezembro de 2003.
- MCCRAY, Noella Devolder – Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. pp. 893 – 912
- MELO, Duarte – Corpo, Pudor e Privacidade, uma ligeira abordagem. Edição Projecto Editorial Dinâmicas de Base, 2005.
- MENDONÇA, Sílvia – Relatório Final de Estágio II- da Licenciatura em Serviço Social 4.º Ano. Ano de 2008.
- MICHELONE, Adriana de Paula Congro et al – Qualidade de Vida de adultos com cancer colorretal com e sem ostomia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, n.º 6. Ribeirão Preto. Nov./Dez.2004
- MISHLER, Elliot G. - Social Contexts of Health, Illness & Patient Care. Press Syndicate of the University of Cambridge, 1981.
- MONIZ, Joyce L, BARROS Luísa - Psicologia da Doença para os Cuidados de Saúde, Edições ASA , 2005.
- MOREIRA, Carlos Diogo - Planeamento e Estratégias de Investigação Social, ISCSP, 1994.
- MURRAY CJ, et al – Alternative projections of mortality and disability by cause 1999-2020: Global burden of disease study., *Lancet* 1997 May 24;349(9064). p.1498-1504.
- NUNES, Rui – Regulação da Saúde. Vida Económica – Editorial SA, 2.^a Edição, 2009.
- OTTO, Shirley E. – Enfermagem em Oncologia. – Edições Técnicas e Científicas, Lda, Terceira Edição, 2000.



- PEREIRINHA, José António – Política Social Fundamentos da Actuação das Políticas Públicas, Universidade Aberta, 2008.
- PESTANA, João Paulo, et al, - O Papel da Espiritualidade na Qualidade de Vida do Doentes Oncológico em Quimioterapia - *Revista Cons-Ciências* (Setembro 2007) - Edições Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal 2007.
- PFEIFER, Karen A. – Fisiopatologia. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 3 – 22.
- PINHEIRO, P.S. et al - Câncer Incidence and Mortality in Portugal – *European Journal of Cancer* 39 (2003). p. 2507-2520.
- PISANI P. et al, - Estimates of the worldwide mortality from 25 cancers in 1990. *International Journal of Cancer*. 1999 Sep 24;83(1). p.18-29
- QIVY, Raymond e CAMPENHOUDT, Luc Van, - Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa, Gradiva, 1992.
- RIBEIRO, José Luís Pais - Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Climepsi Editores, 1999.
- SANTOS, Célia – Doença Oncológica, Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Editora Formasau, 2006.
- SANTOS, Célia et al – Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC) - *Revista Portuguesa de Psicossomática*, Volume 5, n.1. Janeiro/Junho – 2003.
- SHELL, Judith A. - Impacto do Cancro na Sexualidade. In OTTO, Shirley E.- Enfermagem em Oncologia. Edições Técnicas e Científicas, Lda. Terceira Edição, 2000. p. 934-937.
- SILVA, Isabel et al – Efeitos do Apoio Social na Qualidade de Vida, Controlo Metabólico e Desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes – *Psicologia Saúde e Doenças*, 2003. p. 21-32.
- SILVA, Jarbas Barbosa da et al, - Epidemiologia e desigualdade: notas sobre a teoria e a história - *Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health* 12(6), 2002.
- SILVA, Pedro Ribeiro da – A Educação para a saúde e o marketing social. Aspectos relacionados com a prevenção do cancro. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 189 – 212.
- TEIGA, Suzana; AMARO, Fausto, co-autor - Estudo Exploratório para a integração social de doentes mentais crónicos: freguesia dos Olivais – Lisboa. *Sep. da Rev. de Psiquiatria*, vol. 1, 3, Julho Setembro 1988.
- TOCHTERMANN, Klaus – A first step towards communication in virtual libraries – *Center for the Study of Digital Libraries, Department of Computer Science Texas A&M University*, 1996.
- TRILL, Marie Die – Cultura y Câncer. In DIAS, Maria e Durá, Estrela (Coordenação) - Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi Editores, 2001. p. 639-650
- WYNDER, Ernst, and al – Comparative Epidemiology of tobacco-related cancers. *Cancer Research* 37, December 1. p. 4608-4622
- XAVIER, Rita M. F. G. – Famílias com Filhos Portadores de Deficiência, Quotidiano e Representações. ISCTE, Janeiro de 2008.



LEGISLAÇÃO DIVERSA E OUTROS

- Aviso 390/2008, Jornal Oficial da Região, II Série, no dia 5 de Agosto
- Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, do Ministério da Saúde
- Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (2000/C 364/01)
- Carta Europeia de Luta Contra a Obesidade
- Declaração de Alma-Ata, URSS, Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, de 6 a 12 de Setembro de 1978.
- Decreto Legislativo Regional 16/2008/A de 12 de Junho
- Decreto-Lei 558/1999 de 17 de Dezembro
- Decreto Regulamentar Regional 12/90/A de 20 de Março
- Decreto-Lei 100/1999 de 31 de Março
- Decreto-Lei 105/2008 de 25 Junho
- Decreto-Lei 118/83 de 25 de Fevereiro
- Decreto-Lei 158/2005 de 20 de Setembro
- Decreto-Lei 167/2005 de 23 de Setembro
- Decreto-Lei 173/2001 de 31 de Maio
- Decreto-Lei 234/2005 de 30 de Dezembro
- Decreto-Lei 309/2003 de 10 de Dezembro
- Decreto-Lei 70/2000 de 4 de Maio
- Decreto-Lei 92/2000 de 19 de Maio
- Desenvolvimento Estratégico da Radioterapia em Portugal para a Próxima Década. Coordenação Nacional para as doenças Oncológicas. Novembro de 2008.
- Despacho n.º 25.360/2001 de 12 de Dezembro
- Health Life Expectancy (HALE), WHO, Estimates for 1997 and 1999
- Lei Constitucional n.º 1/2005 de 12 de Agosto, Sétima Revisão Constitucional – Constituição da República Portuguesa.
- Lei 4/1984, de 5 de Abril
- Lei 142/1999 de 31 de Agosto
- Lei 37/2007 de 14 de Agosto
- Lei 48/90 de 24 de Agosto, Lei de Bases da Saúde
- Lei 71/2009 de 6 de Agosto
- Lei 91/2009 de 9 de Abril
- Livro Branco – Juntos para a Saúde: Uma Abordagem Estratégica para a EU- (2008-2013)
- Manuel Boas Práticas em Radioterapia, da responsabilidade do Colégio da Especialidade em Radioterapia.
- Norma Portuguesa NP 405-1, 1994. Instituto Português da Qualidade, Janeiro, 1995.
- OCDE Health Data 2009 – How Does Portugal Compare
- Plano Nacional de Saúde 2004-2010
- Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas
- Plano Regional de Saúde 2009-2012 (Anteprojecto)



Portaria 10/2007 de 22 de Fevereiro, Deslocação Doentes ADSE Região Autónoma

Portaria 16/2007 de 29 de Março, Regulamenta a Deslocação de Doentes.

Portaria 448/2007 de 8 de Maio

Programa do X Governo Regional – III - Sociedade: Potencial Humano como Capital de Futuro

Programa Regional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas

Resolução Conselho de Ministros 102/2005 de 24 de Junho

CONSULTAS INTERNET

<http://www.who.int/en/>

<http://www.fao.org/>

<http://www.cancersurvivors.org/Coping/end%20term/stages.htm>

www.roche.pt/sites-tematicos/infocancro/index.cfm/homepage/noticias

http://pt.wikipedia.org/wiki/P%C3%A1gina_principal

<http://www.acs.min-saude.pt/pt/links>

<http://www.acreditar.org.pt/index.htm>

<http://www.azores.gov.pt/Portal/pt/principal/homepage.htm>

<http://www.ligacontracancro.pt/>

<http://www.apcp.com.pt/>

<http://doentescomcancro.org>

www.parlamento.pt/Legislacao

http://www.hdes.pt/component/option,com_frontpage/Itemid,1/

http://www.portaldocidadao.pt/PORTAL/pt/Dossiers/DOS_seguranca+social+directa.htm